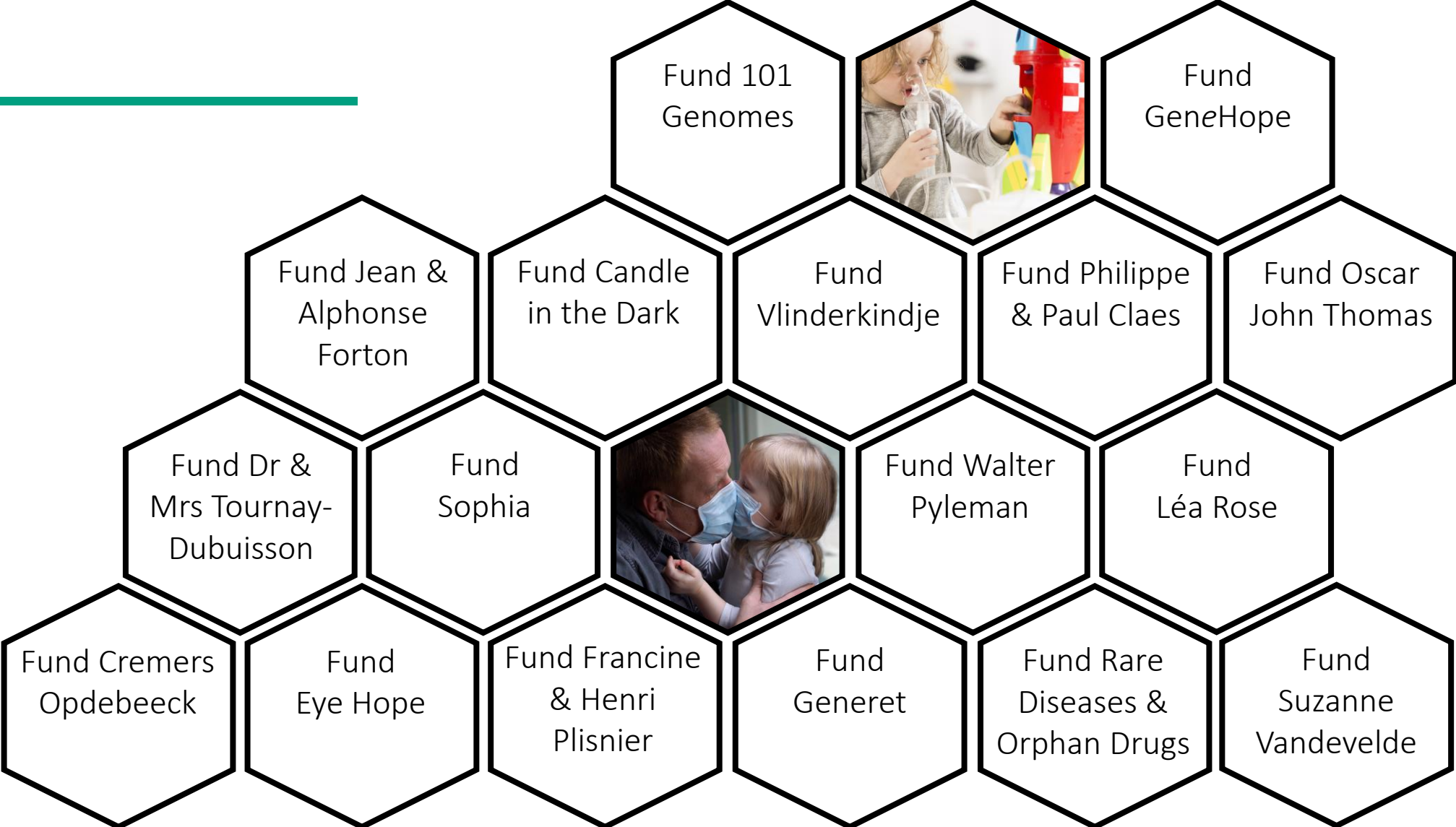


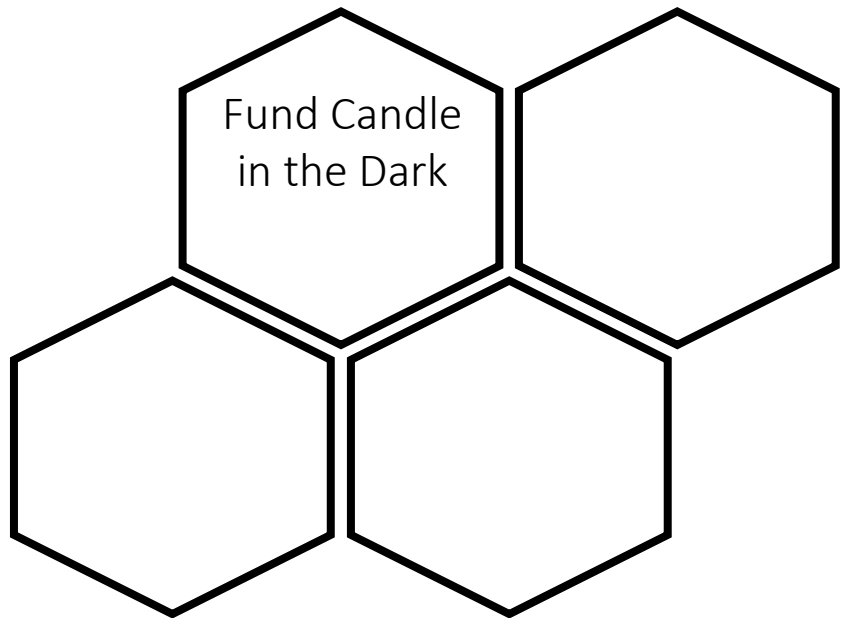
17 Fonds soutenant la recherche et des initiatives dans le domaine des maladies rares



CANDLE IN THE DARK-CHILDVISION RESEARCH FUND

Recherche sur la maladie rare Amaurose Congénitale de Leber

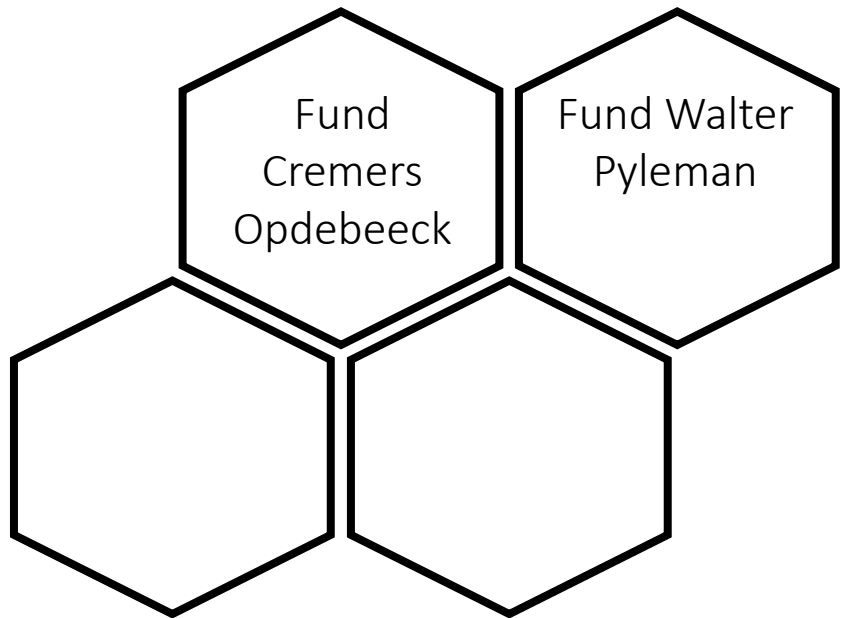
L'amaurose congénitale de Leber (ACL) est une maladie oculaire rare qui affecte principalement la rétine. Les personnes atteintes de cette affection présentent généralement une grave déficience visuelle dès la petite enfance. Les autres caractéristiques sont la photophobie, les mouvements involontaires des yeux (nystagmus) et une hypermétropie extrême. Le Fonds soutient des chercheurs du monde entier spécialisés dans cette maladie rare.

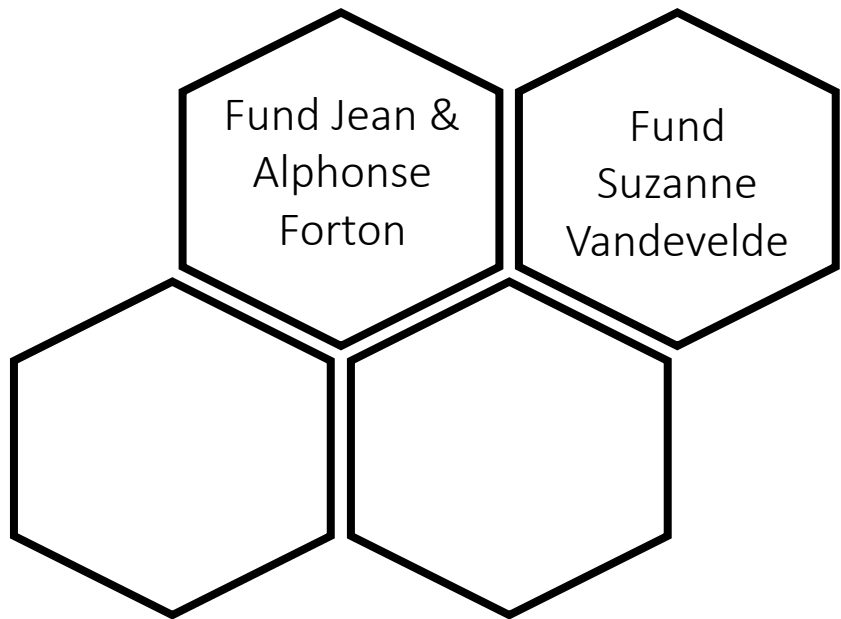


FONDS CREMERS-OPDEBEECK & FONDS WALTER PYLEMAN

Soutien à la recherche sur les maladies neuromusculaires génétiques rares telles que la dystrophie musculaire de Duchenne-Becker, la maladie de Steinert, la SLA...

Le Fonds Cremers-Opdebeeck et le Fonds Walter Pyleman soutiennent conjointement la recherche sur les maladies rares neuromusculaires génétiques en Belgique. Les sujets de recherche potentiels sont, par exemple (liste non exhaustive) : dystrophie myotonique de type 1 (maladie de Steinert), dystrophie musculaire de Duchenne/Becker, sclérose latérale amyotrophique, syndrome myasthénique congénital, myopathie congénitale, syndrome de fasciculation des crampes, maladie de stockage du glycogène de type II, paraplégie spastique héréditaire, myosite à corps d'inclusion. La recherche peut porter sur les origines de la maladie, y compris les mécanismes génétiques, ainsi que sur les symptômes cliniques ou les nouveaux traitements.



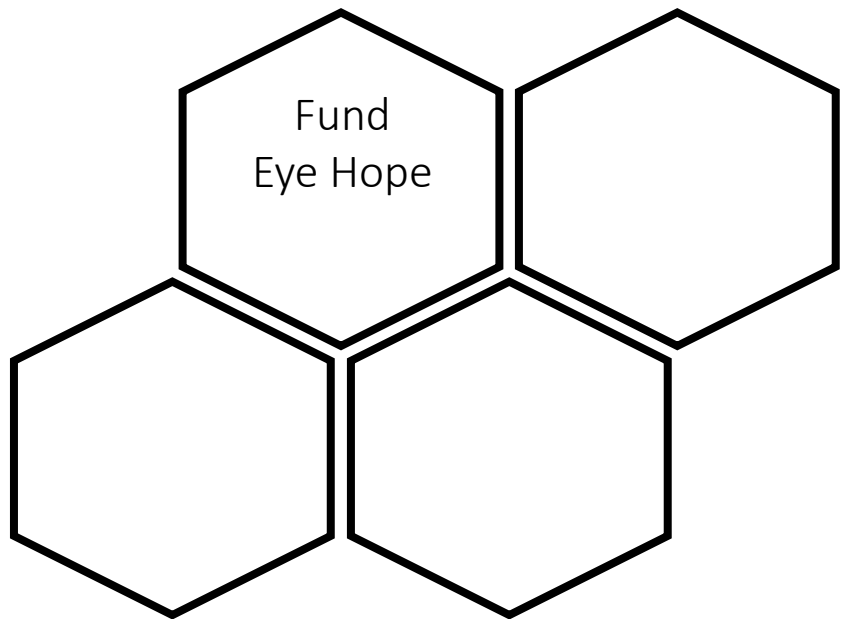


FONDS ALPHONSE ET JEAN FORTON & FONDS SUZANNE VANDEVELDE

Recherche sur la mucoviscidose en Belgique et initiatives qui contribuent à une meilleure qualité de vie des patients et leur entourage

En collaboration avec Muco.be, l'association belge des patients atteints de la mucoviscidose, le Fonds Alphonse et Jean Forton lance des appels à projets de recherche sur la mucoviscidose, initiés par des chercheurs en Belgique. Des projets de recherche fondamentale, translationnelle et clinique ainsi que des projets de recherche psychosociale sont éligibles.

Le Fonds Suzanne Vandevelde soutient des activités et initiatives organisées par l'association des patients Muco.be

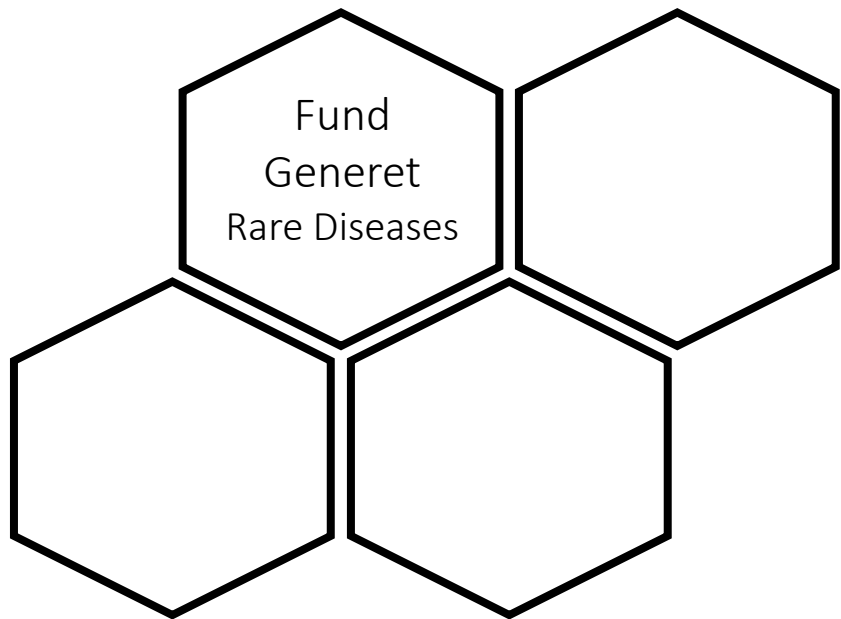


FONDS DES AMIS D' EYE HOPE

Recherche scientifique sur le syndrome de Wolfram.

Le Fonds a été créé à l'initiative des amis philanthropes de l'aisbl Eye Hope. Ils font appel à leur propre réseau et celui de Eye Hope aisbl pour collecter des dons. Les fonds collectés sont utilisés pour soutenir financièrement divers projets de l'organisation.

L'objectif de l'aisbl Eye Hope est de soutenir la recherche d'un traitement pour le syndrome de Wolfram et de mieux faire connaître le syndrome. Un conseil d'avis scientifique composé d'universitaires de premier plan, en dialogue avec les principaux chercheurs du domaine, sélectionne les projets de recherche à soutenir.



FONDS GENERET

Recherche de pointe sur les maladies rares.

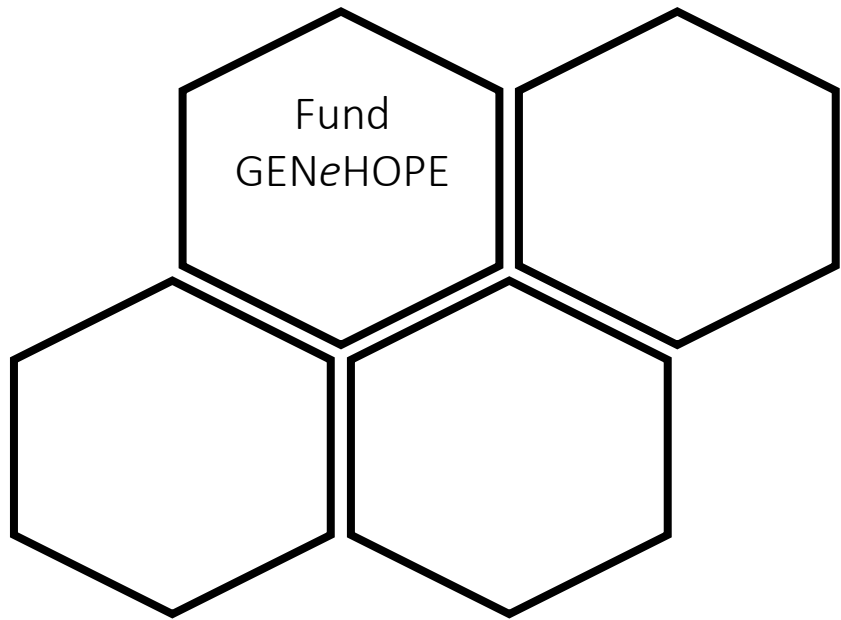
Le Prix Generet est un des prix les plus prestigieux en Belgique : 1.000.000 € est accordé chaque année à un chercheur de pointe, travaillant dans une institution de recherche belge, qui effectue un travail du plus haut niveau dans le domaine des maladies rares. L'appel à projets annuel est ouvert à la fois aux chercheurs ayant fait leurs preuves dans le domaine des maladies rares et aux chercheurs de haut niveau travaillant sur des pathologies plus courantes et dont les travaux peuvent apporter une contribution particulière aux maladies rares. De cette façon, le Fonds veut donner une impulsion majeure à la recherche sur les maladies rares en Belgique.

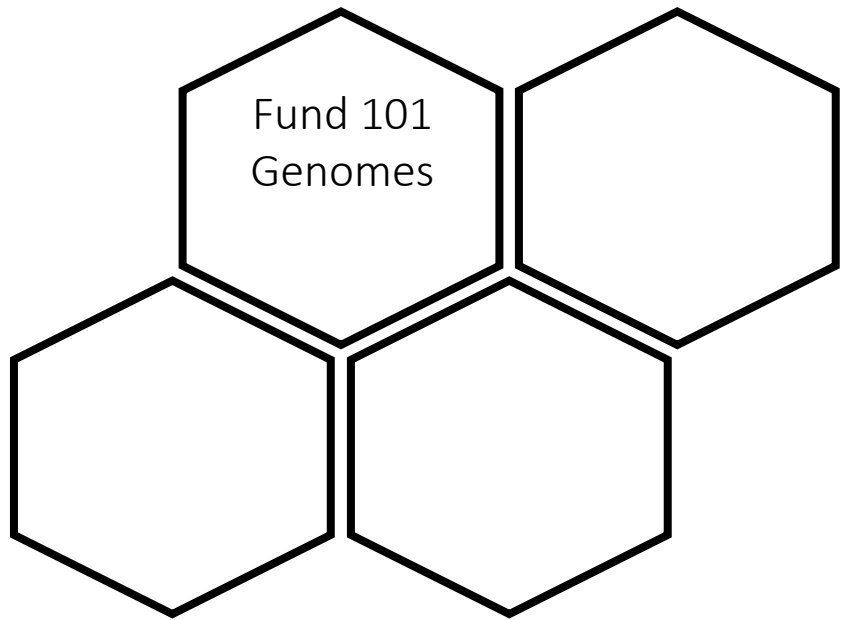
FONDS GeneHOPE

Accélérer la recherche sur les maladies génétiques en favorisant la collaboration entre les centres d'excellence en Belgique et à l'étranger.

Le Fonds GENeHOPE a été créé à l'initiative d'un couple qui a perdu un enfant à cause d'une maladie génétique rare. Les maladies génétiques sont la première cause de décès dans les pays développés chez les enfants de moins d'un an. De nouvelles maladies sont découvertes chaque mois et chacune d'entre elles affecte les patients et leurs familles pendant toute leur vie. La recherche sur les maladies génétiques est donc également un enjeu majeur de santé publique.

L'ambition du Fonds GENeHOPE est de favoriser l'alliance d'expertise en recherche génétique entre les centres experts en Belgique et l'Institut Imagine en France, dans le but d'accélérer la recherche.





FONDS 101 GÉNOMES

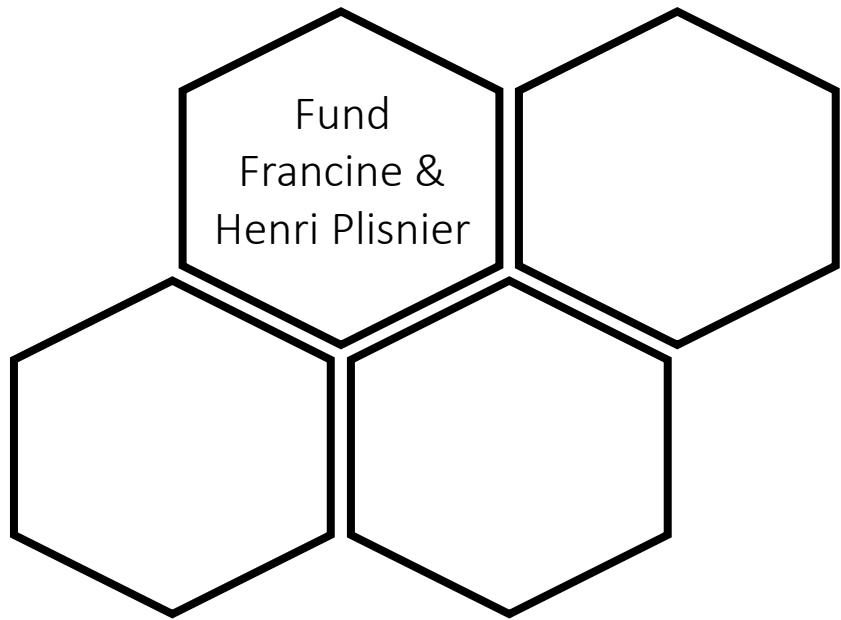
Contribuer au développement et à la mise en œuvre de nouvelles thérapies pour les enfants et adultes atteints du syndrome de Marfan.

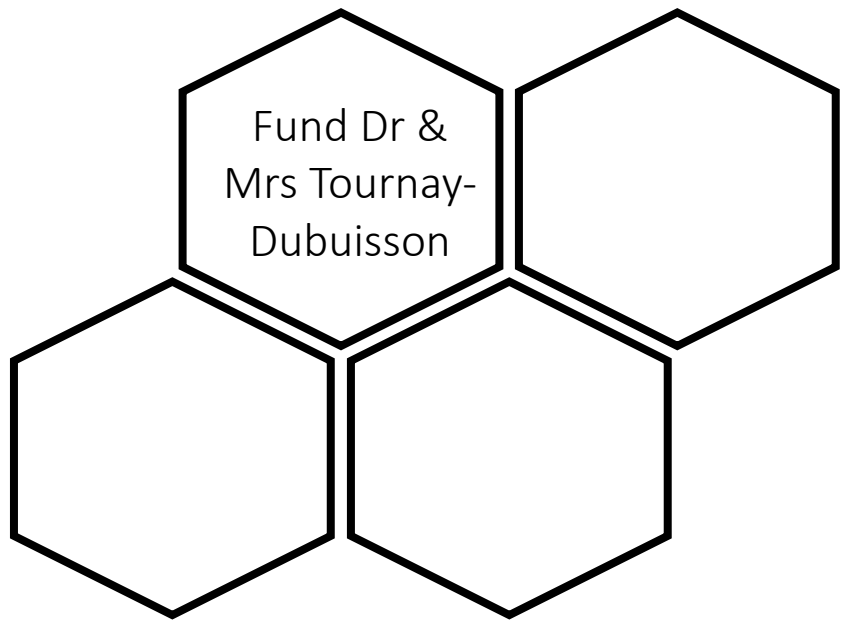
Le Fonds 101 Génomes (F101G) vise à accélérer la recherche de 10 ans en créant une base de données innovante qui peut aider les chercheurs à décrypter le génome humain pour mieux comprendre et traiter les maladies rares. La révolution créative et innovante dans le domaine de la génomique et de la bio-informatique rend cet objectif possible aujourd'hui.

FONDS FRANCINE ET HENRI PLISNIER

Recherche dans le domaine des maladies rares.

Le Fonds Francine et Henri Plisnier soutient la recherche dans le domaine des maladies rares. Dans la mesure du possible, le Fonds collabore avec d'autres Fonds gérés par la Fondation Roi Baudouin qui poursuivent le même objectif.

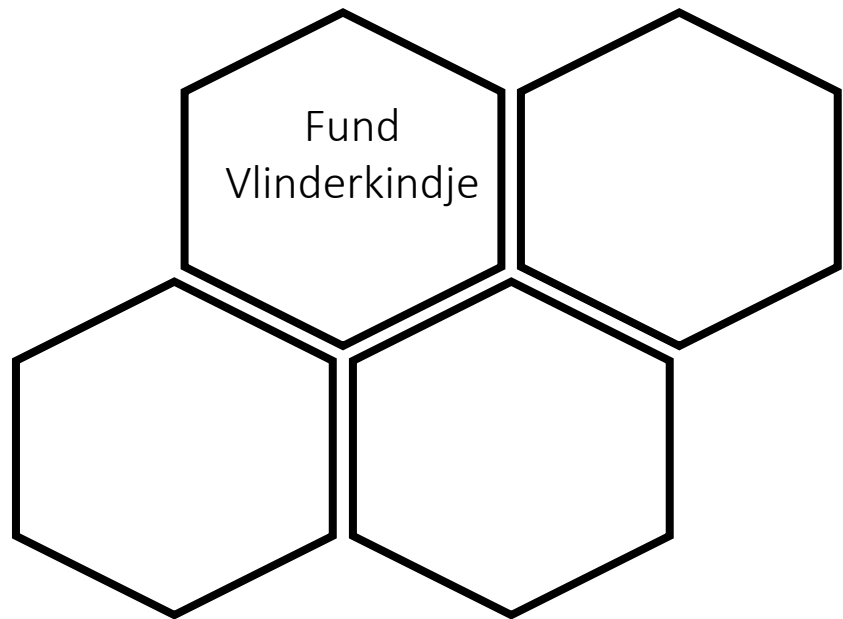




FONDS DOCTEUR ET MADAME CHARLES TOURNAY-DUBUISSON

Soutien à des projets de recherche dans le domaine des maladies rares et des cancers pédiatriques.

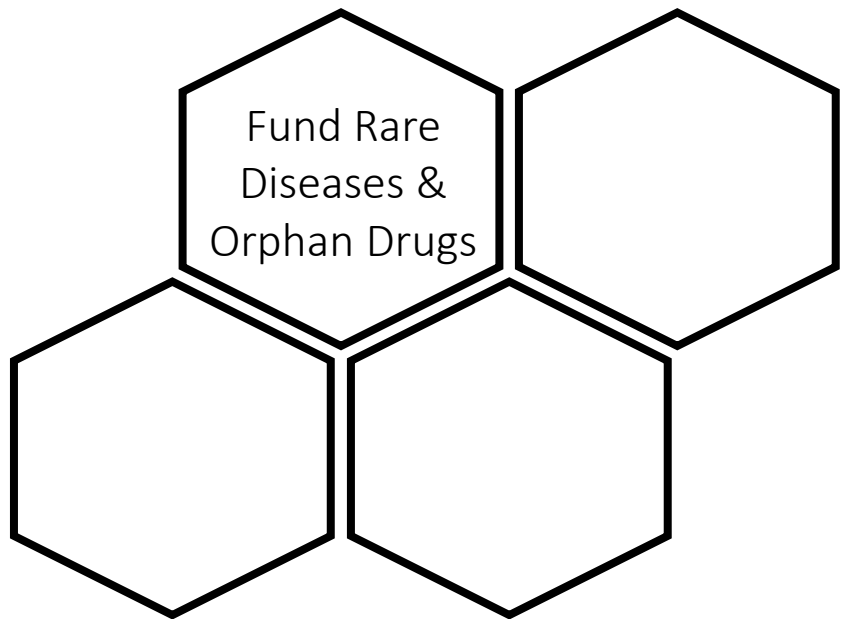
Le Fonds accorde des soutiens financiers à la recherche dans le domaine des maladies rares et à des projets de recherche visant à améliorer le traitement et la prise en charge des enfants atteints de cancer.



FONDS VLINDERKINDJE

Recherche scientifique sur l'Epidermolysis Bullosa simplex, avec priorité pour la variante Dowling-Meara.

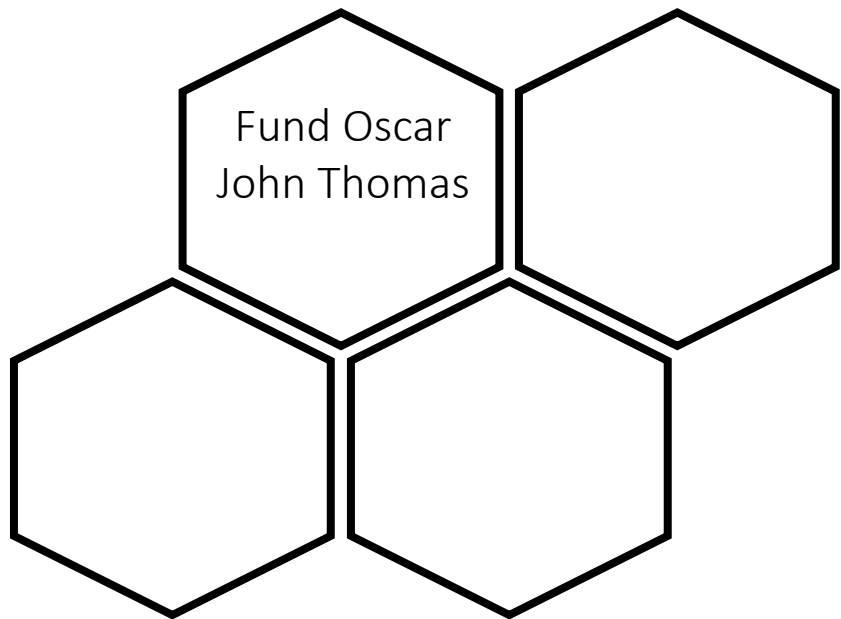
Le Fonds vise à promouvoir la recherche mondiale sur l'épidermolyse bulleuse simple, une maladie rare de la peau, en accordant la priorité à la variante très rare de Dowling-Meara. Le Fonds soutient également des initiatives visant à améliorer la qualité de vie des patients. Les enfants atteints d'E.B. sont parfois appelés "enfants papillons" car leur peau est aussi fragile que les ailes d'un papillon.



FONDS MALADIES RARES ET MEDICAMENTS ORPHELINS

Plateforme de consultation regroupant des personnes de différents horizons, toutes impliquées d'une manière ou d'une autre dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Le Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins soutient des initiatives qui favorisent la mise en œuvre du Plan belge pour les maladies rares. Le Fonds s'efforce également d'identifier et de combler les lacunes dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares et de leurs soignants.

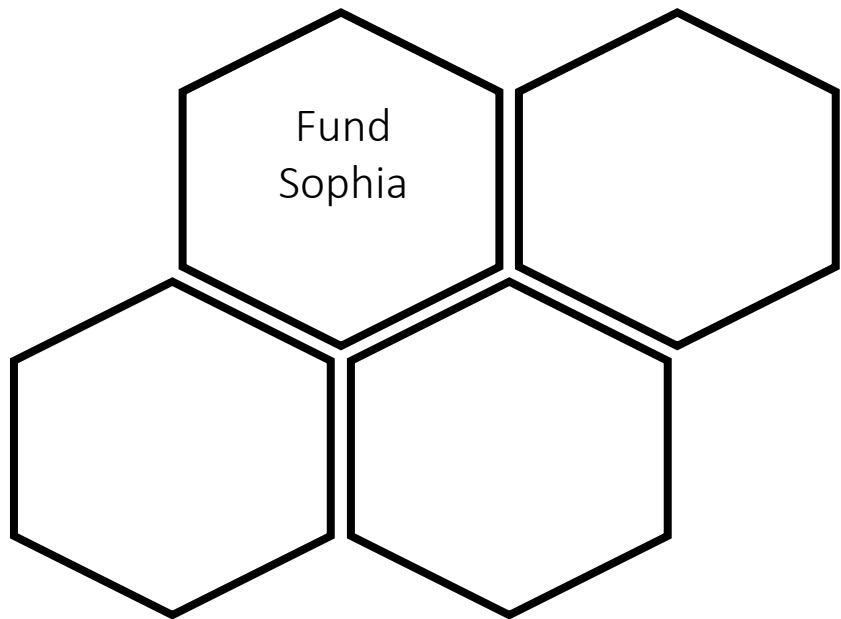


FONDS OSCAR JOHN THOMAS

Améliorer l'inclusion des enfants présentant une forme de neurodiversité, de neurodivergence, de handicap neurologique ou neuromoteur.

Dans un premier temps, le Fonds souhaite créer une classe inclusive au sein d'un établissement d'enseignement ordinaire. Ce projet pilote devrait avoir un effet de levier sur l'inclusion et pourra être partagé avec d'autres parties intéressées comme exemple de bonne pratique.

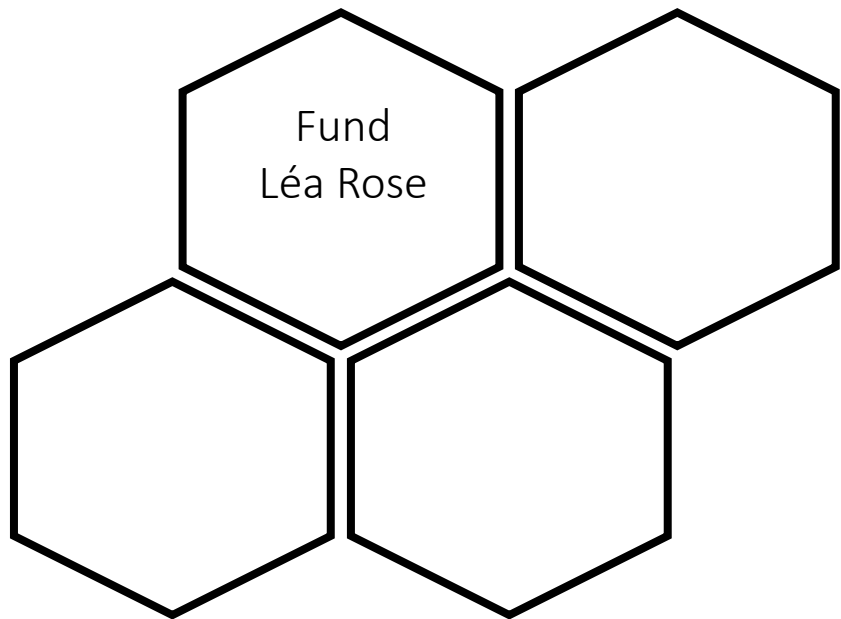




FONDS SOPHIA

Recherche sur l'atrophie multisystémique et les maladies neurodégénératives rares apparentées.

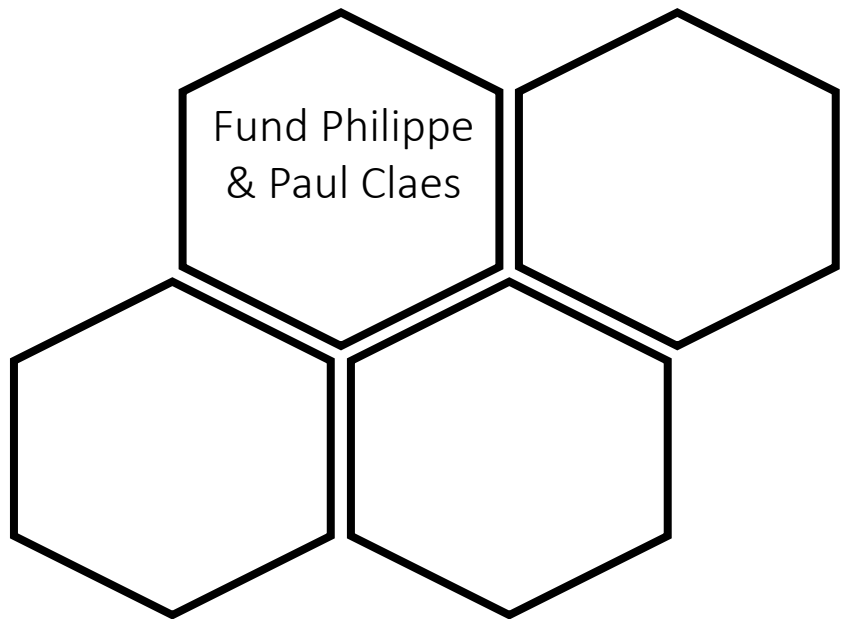
Le Fonds soutient la recherche en Europe sur la maladie rare qu'est l'atrophie multisystémique (MSA ou Multiple System Atrophy) et les maladies rares apparentées du système neurologique, caractérisées par le parkinsonisme.



FONDS LÉA ROSE

Recherche sur l'Amyotrophie Musculaire Spinale et projets d'aide aux patients.

Le Fonds finance des projets de recherche sur l'Amyotrophie Musculaire Spinale (SMA) et des projets visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille.



FONDS PHILIPPE & PAUL CLAES

Recherche sur les maladies rares et aide aux patients.

Le Fonds soutient la recherche dans le domaine des maladies rares et des initiatives qui contribuent à une meilleure qualité de vie des patients et leur entourage.

Dans la mesure du possible, le Fonds collabore avec d'autres Fonds gérés par la Fondation Roi Baudouin qui ont le même objectif.
