



On estime à 1 milliard le nombre de déplacés climatiques à la fin de ce siècle. En cause, notamment, la montée des océans, comme ici sur les îles Tuvalu, dans le Pacifique.

obtenu la «désignation de médicament orphelin» de l'Agence européenne du médicament pour son composé thérapeutique, initialement délaissé par Merck Serono. La fondation le développe désormais avec succès dans la myopathie de Duchenne. Les revenus perçus par EspeRare sur ce produit seront à 100% réinvesti dans la recherche sur d'autres maladies rares.

C'est dans le contexte de la fermeture du siège de Merck Serono à Genève que les trois fondatrices avaient reçu du groupe le montant initial de 2,4 millions d'euros qui leur a permis de démarrer la fondation. Initialement fortement soutenue par Merck Serono, EspeRare reçoit aujourd'hui à la fois

des fonds institutionnels, des fonds privés, notamment en provenance d'associations de patients concernés, ainsi que des fonds publics. Basée depuis deux ans et demi au Campus Biotech, la fondation a développé un réseau collaboratif avec des universités, des ONG et des biotechs. Caroline Kant décrit son modèle d'affaires socialement responsable comme de la «venture philanthropie»: «Nous collaborons avec les meilleurs labos, qui testent pour nous les médicaments pour un coût de développement inférieur de 30% en moyenne au coût ordinaire et ceci grâce au positionnement non lucratif d'EspeRare. Par la suite, la fondation s'assure de la commercialisation du traitement auprès des patients concernés.»

Souvent, se dédier à une cause a des racines personnelles. «J'ai une petite fille qui a une maladie rare, confie Caroline Kant. J'ai vécu cette frustration à la fois au niveau personnel et professionnel, en voyant combien d'opportunités thérapeutiques ne sont jamais poursuivies pour traiter ces maladies-là.» Cette entrepreneure en est persuadée: «Sans nouveau modèle d'affaires capable de faire ce lien entre recherche académique et monde commercial pour amener les traitements à ces patients qui représentent des marchés de niche, nous ne pourrions jamais adresser les défis médicaux que constituent les maladies rares.» Pour cette ancienne cadre de la pharma, c'est une question d'équité et d'éthique, l'accès à la santé étant un droit fondamental.



«Pour une philanthropie accessible»

En matière de fondations, ÉTIENNE EICHENBERGER vante les vertus de l'usage plutôt que la propriété.

Pour les 10 ans de Swiss Philanthropy Foundation, fondation abritante indépendante créée en 2006 à Genève par Etienne Eichenberger et Maurice Machenbaum, cette dernière a voulu mettre en avant «dix visages de la philanthropie» dans un petit livre paru à cette occasion. Etienne Eichenberger est un défenseur du dynamisme et de la diversité en philanthropie: il n'y a pas d'âge, ni de somme convenue, ni de méthodologie unique en la matière, prône-t-il. La philanthropie prend le visage du philanthrope. Et elle a le droit de vivre. «Pourquoi envisager le don de manière testamentaire plutôt que de son vivant?», s'interroge-t-il. Cette approche tout en diversité permet d'inclure plus de candidats à la philanthropie: à la fois ceux qui donnent des millions, ceux qui donnent de petites

PHOTOS: PHILIPPE PETIT/PARIS MATCH VIA GETTY IMAGES, DR

LES MALADIES ORPHELINES EN CHIFFRES



Elles touchent un patient sur dix dans le monde.



50% des malades sont des enfants.



Seules 5% de ces maladies (il en existe plus de 7000) ont une solution thérapeutique validée.

sommes, et ceux qui s'engagent sous différentes formes. Le Genevois, qui a cofondé Sustainable Finance Geneva et créé en 2004 WISE-philanthropy advisors, société pionnière dans le conseil en philanthropie, rappelle que, bien qu'il y ait 13 000 fondations en Suisse, celles-ci donnent ensemble moins de 2 milliards de francs par année. «Pour bien utiliser ses ressources limitées, il faut faire preuve d'audace et d'ambition», préconise-t-il.

Les jeunes donateurs doivent être plus encouragés à se lancer, dans le cadre de leurs valeurs, différentes des générations précédentes. Pour eux, l'impact devient par exemple aussi important que la cause soutenue. Et le collectif compte plus que l'individuel. Il cite l'exemple du Cercle des jeunes donateurs, une initiative soutenue par le Ministère de la Coopération du Luxembourg, où 11 jeunes dirigeants de PME donnent chacun 1000 euros par an pendant trois ans, tandis que le Luxembourg met deux pour un. «Cet exemple est aujourd'hui trop peu répandu en Europe et en Suisse», regrette-t-il.

Il évoque ensuite le cas de 4 fondations familiales venant de 3 pays (Oak, MAVA, Marisla, KR Foundations), ayant un ADN commun, qui ont créé Partners for a New Economy pour réformer le système économique et financent des instituts de recherche.

Et encore le philanthrope français Pascal Vinarnic, qui dispose depuis 1995 d'un fonds abrité (Demeter) au sein de la Fondation de France et soutient la réinsertion d'anciens détenus, qu'il aide à créer leur entreprise. Son but était de développer de «nouveaux outils d'intervention pour agir sur des causes sociales diverses».

A cet égard, Etienne Eichenberger, qui aspire à rendre la philanthropie accessible à un plus grand nombre», souligne que les structures doivent aussi évoluer. A l'instar de Demeter, la fondation abritée est une bonne alternative à la fondation en nom propre. La fondation abritée s'insère dans une fondation existante, sans nécessiter les lourdes démarches de mise en place d'une structure neuve. «Cela permet de mutualiser l'administration pour se concentrer sur l'action de donner, explique le président de Swiss Philanthropy Foundation. Il y a là un inté-

WWW.BILAN.CH

LA PHILANTHROPIE EN SUISSE

13 172

C'est le nombre de fondations d'utilité publique (CEPS, 2017)

1

fondation en moyenne est créée chaque jour (CEPS, 2017)

632

Dans le pays, on recense une fondation pour 632 habitants (CEPS, 2017)

70 milliards

C'est la taille totale du patrimoine des fondations (CEPS, 2017)

80%

des fondations d'utilité publique n'ont pas de personnel rémunéré (Lombard Odier, 2010)

rêt réel pour les entrepreneurs en pleine vie professionnelle, qui veulent pouvoir donner sans se soucier du côté administratif.» La gestion est plus légère: on peut dissoudre aisément une fondation abritée, sans trop de paperasse, tout en sachant qu'on ne peut plus récupérer l'argent, puisqu'il s'agit d'un don irrévocable comme dans le cas d'une fondation en nom propre. L'argent est donné et exonéré fiscalement. On peut, en revanche, tout dépenser dans la cause choisie, puis liquider la structure sans problème.

Il existe une soixantaine de fonds abrités en Suisse romande, sur les 4000 fondations que compte la région. «Le potentiel de développement est vaste. D'autant qu'il y a aujourd'hui une vraie tendance à préférer l'usage à la propriété», souligne Etienne Eichenberger, qui termine avec une citation aussi éloquente que persuasive: «Quelqu'un a dit: en nommant la fondation à mon nom, je me suis fait plus d'ennemis à qui j'ai dit non que d'amis à qui j'ai dit oui.» ■



VICTORINOX
SWISS ARMY

I.N.O.X. SKY HIGH LIMITED EDITION

Genève | Zurich | Brunnen | Lucerne

SHOP ONLINE AT VICTORINOX.COM

ESTABLISHED 1884