

B L A C K S W A N F O U N D A T I O N

Fondation Suisse pour la Recherche sur les Maladies Orphelines

Swiss Foundation for Research on Orphan Diseases

RAPPORT ANNUEL - ANNUAL REPORT

2010 - 2011

BLACKSWAN FOUNDATION

Table des matières - Table of contents

Editorial du président	1
The President's Editorial	2
La Fondation en résumé	3
The Foundation in brief	3
La Recherche	4
The Research	5
Activités 2010 - 2011	6
Activities 2010 - 2011	7
La Fondation en action	8
The Foundation in action	8
Rapport Financier 2010 / Financial report 2010	9
Rapport Financier 2011 / Financial report 2011	11
Informations	13
Remerciements / Acknowledgment	13
Réseau / Network	13
Contacts et coordonnées bancaires / Contacts and bank details	13
Donations	13
Membres de la Fondation / Members of the Fondation	14
Conseil de Fondation / Board of Directors	14
Comité Scientifique / Scientific Advisory Board	14

Editorial du président

En 2009 je fêtais mes 10 ans passés dans la recherche académique. Durant ces 10 années, j'ai souvent été amené à travailler sur les Maladies Orphelines. J'y ai découvert un monde avec très peu de moyens financiers, peut-être à cause du peu d'impact médiatique qu'ont ces maladies. J'ai toujours aimé soutenir des projets différents et peut être à contre courant des grandes modes et des besoins de l'industrie pharmaceutique. Voilà pourquoi, j'ai décidé de créer une Fondation Suisse destinée à soutenir financièrement la recherche thérapeutique de ces maladies orphelines et rares.

Une maladie est dite orpheline lorsqu'il n'y a aucun traitement ou recherche médicale. Cette notion est née dans les années 80 aux Etats-Unis à la suite d'une loi visant à soutenir le développement des médicaments orphelins, dénommés ainsi puisque jugés non rentables. Pour vous en dire un peu plus, voici quelques chiffres: le seuil admis en Europe est d'1 personne atteinte sur 2'000 pour parler de maladie rare. A l'heure actuelle, on a déjà dénombré environ 8.000 maladies et 5 nouvelles sont décrites chaque semaine dans la littérature médicale. Ce qui veut dire que 1 personne sur 17 a ou aura une maladie orpheline/rare.

Les maladies rares sont des maladies graves, chroniques, évolutives où le pronostic vital est souvent en jeu. L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance, cependant plus de 50% des maladies rares apparaissent à l'âge adulte.

Pour toutes ces maladies, de grands espoirs et de profonds changements sont attendus des progrès scientifiques mais le soutien à la recherche est variable d'un pays à l'autre. La Suisse par exemple n'a pour l'instant encore aucune politique de soutien concernant la recherche sur les maladies rares.

L'année 2010 aura été celle qui a vu la constitution de la fondation BLACKSWAN grâce aux généreuses donations de ma famille, de mes amis et connaissances qui ont cru en moi et qui ont pris à cœur la cause des maladies rares et orphelines.

En deux ans j'ai l'impression que nous avons fait des pas de géants. Nous avons pu créer un réseau international dans lequel la Fondation est bien reçue et reconnue. Nous avons commencé à sensibiliser l'opinion publique avec comme conséquence celle de trouver des personnes généreuses qui nous ont permis de financer nos premiers projets. Bien sûr la route est encore longue, mais nous avons plein d'idées, comme l'organisation du premier congrès international de recherche sur les maladies rares ou une campagne de sensibilisation nationale, mais surtout financer des projets prometteurs pour améliorer la qualité de vie de nos patients et peut être même les sauver. Pour que tout cela soit une réalité, nous avons besoin de votre aide.

Olivier Menzel



The President's Editorial

In 2009 I celebrated my 10 years spent in academic research. During these 10 years, I have often been working on Orphan Diseases and I discovered a world with very little financial support, perhaps because of the limited media coverage of these diseases. I have always loved alternative projects and challenges that go against the current major trends and needs of the pharmaceutical industry. That's why I decided to create a Swiss Foundation to financially support the therapeutic research on orphan and rare diseases.

A disease is called orphan when there is no treatment or medical research. This concept was born in the United States in the 80's following a legislation passed to support the development of orphan drugs, and named like that because considered largely unprofitable. To tell you a little more, here are some figures: the threshold accepted in Europe to identify a rare disease is one person out of 2,000. At present, we have already counted about 8,000 diseases and 5 new conditions are described each week in the medical literature. This means that 1 in 17 individuals has or will have an orphan / rare disease.

Rare diseases are serious, chronic and progressive, their prognosis, often lethal, may be visible at birth or childhood, however, more than 50% of rare diseases appear only in adulthood.

For these diseases, hope and profound changes are expected, but the way is still long and the support to scientific research varies from country to country. In Switzerland, for example, there is a lack of political support for research on rare diseases.

The year 2010 has seen the creation of the BLACKSWAN Foundation through generous donations from my family, friends and acquaintances who believed in me and took to heart the cause of rare and orphan diseases.

In two years, I feel that we have made great strides. We were able to create an international network in which the Foundation is well received and recognized. We started to raise awareness on the importance of research and thanks to generous people we financed our first projects. Of course there is still a lot to do, but we have many ideas, such as organizing the first international congress on research of rare diseases or a national advertising campaign, but above all we want to finance promising projects to improve the quality of life of our patients and perhaps even save them. To make all this become a reality, we need your help.

Olivier Menzel



La Fondation en résumé

La Fondation BLACKSWAN est une Fondation Suisse pour le soutien de la recherche sur les Maladies Rares et Orphelines. La politique Suisse actuelle, bien qu'étant celle d'un pays à la pointe de la recherche et ayant sur son sol les plus grandes entreprises pharmaceutiques mondiales, n'a aucun plan gouvernemental de soutien concernant la recherche des Maladies Orphelines.

Une maladie est dite orpheline lorsqu'il n'y a aucun traitement ou recherche médicale. Car ce sont des maladies oubliées et négligées par les grandes entreprises pharmaceutiques ainsi que par les institutions publiques et privées de soutien à la recherche, mais également très peu connues par le public. Pourtant bien que dites rares, 500'000 personnes souffrent de ces maladies en Suisse ce qui représente 7% de la population, et 35 millions en Europe.

La mission principale de la Fondation BLACKSWAN est de récolter des soutiens financiers qui seront entièrement reversés à des projets de recherche sur les maladies rares et orphelines après évaluation par un comité scientifique international. Une autre mission de la Fondation est celle de promouvoir la connaissance de maladies rares et orphelines auprès du public.

The Foundation in brief

Orphan diseases are largely ignored by private and public funders and although considered rare, it is estimated that as many as 500'000 Swiss citizens and 35 million Europeans may suffer from one of these disorders (6-8% of the Swiss and of the European population). Switzerland has no public funding policy for rare and orphan diseases at the moment, in spite of being a leader in biotechnology and pharmaceutical research.

The BLACKSWAN Foundation is a Swiss foundation created to contribute to the development of research on rare and orphan diseases in Switzerland and worldwide. The principal mission of the BLACKSWAN is to collect funds that will be entirely devoted to research projects. These projects are selected by a scientific committee composed by internationally recognized experts. Another important objective of the Foundation is to improve the public understanding of these disorders promoting information campaigns on rare diseases.

Since April 2010 the BLACKSWAN Foundation is officially inscribed in the Swiss commercial register. The Foundation is supervised by the competent authority at the Swiss Federal Department of Home Affairs (FDHA) and recognized as a public utility Foundation. The Foundation meets the legal criteria for tax exemption.

La Recherche

L'avancée de la recherche sur les maladies rares se heurte à deux difficultés:

l'exigence scientifique : pas de programme de recherche car un nombre insuffisant de malades recensés ne permettant pas une validation scientifique des résultats du travail de recherche

l'exigence commerciale : jugées non rentables, ces pathologies intéressent peu les laboratoires

- La recherche va donc se situer sur plusieurs plans:
- la recherche fondamentale
- la recherche clinique
- les essais thérapeutiques

La recherche sur les maladies rares et orphelines présente un intérêt très important. Car les maladies rares peuvent servir de modèle pour les maladies plus communes et par voie de conséquence avoir des effets sur une importante population. Pour que cette recherche puisse être optimale, il est nécessaire qu'elle soit développée avec la collaboration des spécialistes du monde entier et qu'elle associe le plus grand nombre possible de patients. Cette mise en commun permet un échange de compétences pluridisciplinaires et de bonnes pratiques.

Pour motiver l'industrie à entrer dans ce marché restreint, la législation européenne Règlement numéro 141/2000 lui offre la possibilité de développer des marchés de « niche », particulièrement intéressants pour les petites et moyennes entreprises. Quand bien même cette politique a permis le développement de médicaments orphelins, leur nombre reste très limité et la plupart des maladies rares ne bénéficient daucun traitement efficace.

Il est impératif de renforcer les liens entre les universités et l'industrie afin que celle- ci puisse au mieux capitaliser les résultats de la recherche académique pour les concrétiser en nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques.



The Research

Research in rare and orphan diseases faces two major hurdles:

Epidemiology: low number of subjects/patients.

Financial constraints: these diseases are considered economically uninteresting.

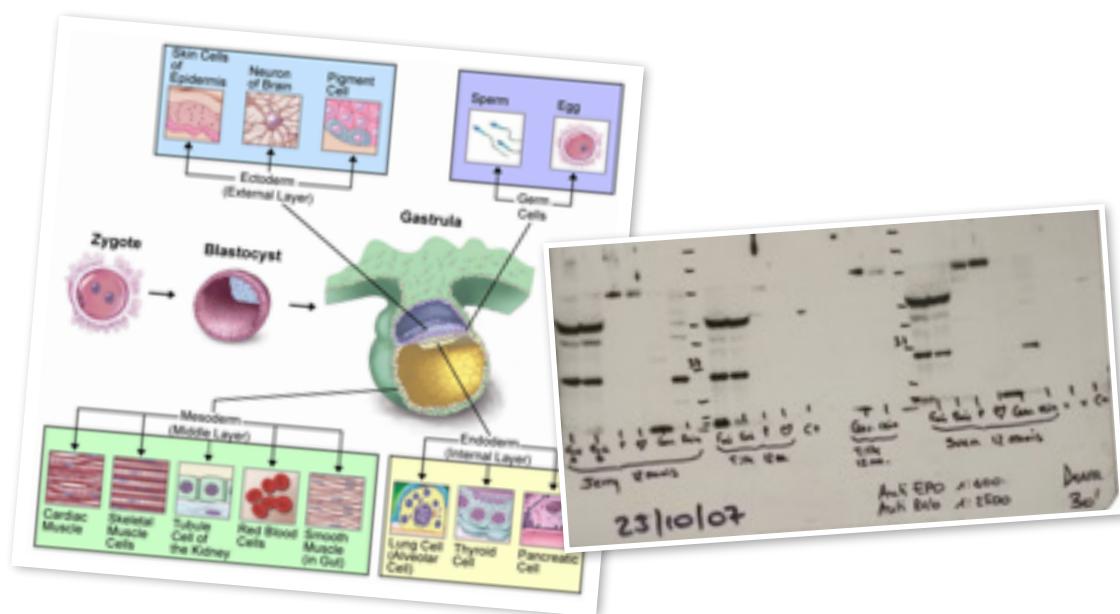
Therefore, research focuses on:

- Basic research
- Clinical research
- Therapeutic trials

Research on rare and orphan diseases is important because can serve as a model to understand more common diseases and consequently help a larger population. To be optimal, research on rare diseases should be developed in collaboration with specialists from around the world, thereby including the greatest number of patients. This combined effort allows for an exchange of multidisciplinary expertise and best practices.

To motivate members of the industry to enter this small market, EU Regulation No. 141/2000 provides the opportunity to develop market “niche”, particularly interesting for small and medium enterprises. Even though this policy has enabled the development of orphan drugs, most rare diseases are still without effective treatment.

It is therefore imperative to strengthen links between universities and industry to capitalize on the results of academic research by using them to develop new diagnostic and therapeutic tools.



Activités 2010 - 2011

Dès sa création, le conseil de fondation d' EURORDIS a officiellement approuvé l'adhésion de la Fondation BLACKSWAN comme membre. EURORDIS est une alliance non gouvernementale regroupant des associations, et elle est pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 544 associations de patients atteints de maladies rares dans 49 pays couvrant plus de 4000 maladies.

En septembre 2010, des brochures BLACKSWAN sont imprimées avec pour but de symboliser la "rareté". Pour cela, le travail artistique du designer Demian Conrad, "Visualisation de la rareté" a utilisé le processus (WROP) qui consiste à créer à l'impression une brochure unique. En effet, le mélange aléatoire des couleurs utilisées lors de l'impression offset créer des couvertures uniques. La probabilité que deux couvertures identiques résultent de ce processus est bien moindre que celle d'une nouvelle maladie orpheline (vous pouvez découvrir ce processus sous: <http://www.blackswanfoundation.ch/en/media/brochure/>).

En octobre 2010, le Professeur Claude Le Coultrre a accepté de devenir l'ambassadrice de la fondation BLACKSWAN. Le Professeur Le Coultrre, originaire de Genève, est une chirurgienne pédiatrique experte reconnue dans le monde entier pour la transplantation du foie. Elle était en charge de l'unité de chirurgie pédiatrique de l'hôpital de Genève et elle est maintenant à la retraite. Elle est un membre de la Croix-Rouge internationale (CICR), et elle est très active pour la Fondation Children Action avec notamment plusieurs missions en Afrique et en Asie pour le CICR.

En novembre 2010, la Fondation est invitée au côté de l'actrice et écrivaine Anna Kanakis à la conférence "Science pour la paix" organisée par le Professeur Umberto Veronesi à Milan. Depuis, Anna Kanakis est devenue l'ambassadrice de la Fondation.

Le 1er décembre 2010, notre président est invité à présenter la Fondation lors du diner de Gala pour Selena. Selena est une petite fille qui souffre du syndrome atypique de Rett (mutation CDKL5) qui consiste en un trouble du développement du système nerveux central avec des convulsions dès les premiers mois de vie. Le dîner de gala avait pour but de soutenir une recherche pour mieux comprendre le rôle de la mutation CDKL5 et de tester différentes molécules connues pour réduire les crises pharmacorésistantes chez ces jeunes enfants. La fondation soutient ce projet qui se déroulera à l'École de médecine de Harvard.

En décembre 2010 également, le designer Demain Conrad a présenté au TEDx de Genève le projet de la brochure "Visualisation de la rareté" : <http://youtu.be/AhTkt44QM2k>.

Durant l'été 2011, Lee Kirk a contacté la Fondation et a fait part de son désir de récolter de l'argent pour la cause d'une façon originale. En effet, suite à l'annonce de la maladie d'un proche, il a décidé d'escalader "les cinq quatre mille" dans le Val d'Anniviers en Valais.



Activities 2010 - 2011

Since its constitution, the EURORDIS Board of Directors officially approved the membership of the BLACKSWAN Foundation. EURORDIS is a non-governmental patient-driven alliance of patient organizations and individuals active in the field of rare diseases and dedicated to improving the quality of life of all people living with rare diseases in Europe. EURORDIS is representing 544 rare disease patient organizations in 49 countries covering over 4000 diseases.

In September 2010, we started to print the BLACKSWAN Foundation brochure that symbolizes the concept of "rarity". The artistic and design work of Demian Conrad, "Visualization of rarity", uses an innovative process (WROP) that creates every time a unique brochure. The random hand mixing of the colors used in the offset printing of the cover of the brochure makes this original the only one ever printed. The chance that two equal covers can be the outcome of this process is far less than the probability of the insurgence of a new orphan disease. (You can have a look about the process by following this link: <http://www.blackswanfoundation.ch/en/media/brocure/>).

In October 2010, Professor Claude Le Coultre accepted to become an ambassador of the BLACKSWAN Foundation. Professor Le Coultre, originated from Geneva, is a worldwide well known pediatric surgeon, expert in liver transplantation. She was in charge of the Pediatric Surgery unit of the Geneva children hospital and she is now retired. Professor Le Coultre is a member of the International Red Cross (CICR), she is very active for the Children Action Foundation and different missions in Africa and in Asia for the CICR.

In November 2010 the Foundation was invited together with the actress and writer Anna Kanakis at the Science for Peace Conference organized by Professor Umberto Veronesi in Milan. Anna Kanakis is an ambassador of the Foundation.

In December 2010, the designer Demian Conrad presented at the Geneva TEDx the exiting project of our brochure "Visualization of Rarity": <http://youtu.be/AhTkt44QM2k>.

The 1st December 2010, our president was invited to present the Foundation and speak on rare diseases at the Gala Diner for Selena. Selena is an American child suffering of the atypical form of Rett Syndrome (CDKL5 mutation). This syndrome consists in early life seizures with strong effects on brain development and cognition. The Gala dinner raised financial support for a research finalized to better understand the CDKL5 role and to test different molecules known to reduce pharmacoresistant seizures in young children. The foundation attributed a grant for this project conducted at the Harvard Medical School.

During the summer 2011, Lee Kirk, decided to raise money for the BLACKSWAN Foundation because someone important to him and his friends is affected by a rare disease. He climbed the "Les cinq quatre mille", a range of 4000m peaks that encircle the Val d'Anniviers in the Swiss Valais.



La Fondation en action

2010

Pour l'année 2010 la fondation a soutenu un projet de recherche du service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital des enfants de Genève (grâce à un généreux don de l'AEMO – Association Enfance et Maladie Orphelines). Le projet consiste à trouver une alternative à la transplantation du foie chez les petits enfants dans le cas des maladies métaboliques rares. Grâce à notre aide, les chercheurs ont pu démontrer l'applicabilité du protocole avec des grands animaux pour le syndrome de Crigler-Najjar de type 1. Ces résultats ont ouvert la voie à des nouvelles études cliniques pour le traitement des maladies métaboliques héréditaires du foie en utilisant un protocole de thérapie génétique “ex vivo”.

2011

Pour l'année 2011 les donations ont permis de financer un projet de recherche de l'école médical de Harvard sur le Syndrome de Rett Atypique (mutation du gène CDKL5 qui consiste en un trouble du développement du système nerveux central avec survenue de convulsions dès les premiers mois de vie – 1/45'000). Le projet consiste à mieux comprendre l'implication du gène CDKL5 et de tester plusieurs molécules pour réduire les crises d'épilepsie pharmacoresistantes de ces jeunes enfants.

The Foundation in action

2010

In 2010, thanks to a generous donation from AEMO - Association Enfance et Maladie Orphelines, the BLACKSWAN Foundation supported a research project of the Pediatric Surgery Unit of the Geneva Children Hospital. The project consisted in looking for an alternative to liver transplantation in rare inborn rare metabolic disorders. Thanks to our support, researchers could prove the applicability of the protocol for the Crigler-Najjar syndrome on big animals. These results lead the way to new clinical studies on hereditary metabolic liver diseases with the use of an ex vivo gene therapy protocol.

2011

In 2011, our donations financed a research project of the Harvard Medical School on the Athypical Rett Syndrome (gene mutation CDKL5). This condition consists in a developmental disorder of the nervous system, which causes seizures since the first months of life of a child (1/45'000). The project objective consists in understanding the implication of CDKL5 gene and test several molecules in order to reduce pharmacoresistant epileptic seizures in infants.

Rapport Financier 2010 / Financial report 2010



Lugano, 21 maggio 2012

Spettabile
Assemblea dei soci della
Blackswan Fondazione
Via Cantonale 26
6948 Porza

RAPPORTO DI REVISIONE ESERCIZIO 15.04.2010 - 31.12.2010

Nella nostra qualità di Ufficio di controllo abbiamo verificato l'esattezza dei conti della vostra Fondazione, per l'esercizio chiuso al **31 dicembre 2010**.

Il Consiglio di Fondazione è responsabile dell'allestimento del conto annuale, mentre il nostro compito consiste nella verifica e nell'espressione di un giudizio in merito.

Abbiamo verificato le posizioni e le informazioni del conto annuale mediante procedure analitiche e di verifica a campione.

Abbiamo inoltre giudicato l'applicazione dei principi contabili determinanti, le decisioni significative in materia di valutazione, nonché la presentazione del conto annuale nel suo complesso. Siamo dell'avviso che la nostra verifica costituisca una base sufficiente per la presente nostra opinione.

La Fondazione chiude l'esercizio contabile 2010 (15.04.2010-31.12.2010) con un avanzo di Chf 29'048.--.

Il patrimonio netto della fondazione, dopo la capitalizzazione dell'utile d'esercizio, risulta positivo per Chf. 29'048.--.

Subordinatamente alla formalizzazione di quanto sopra, raccomandiamo di approvare il conto annuale a voi sottoposto.

Con la massima stima
Alba Servizi Fiduciari SA
Dir. Memmi Faya

Allegati:

- bilancio

- conto economico

Alba Servizi Fiduciari SA

Via Curti, 5 - CP 5117 - CH 6901 Lugano - Tel. +41/91.912.56.10 - Fax +41/91.912.56.17

Mail: info@albfiduciaria.ch - Web: www.albfiduciaria.ch

BLACKSWAN FONDAZIONE
Via Cantonale 26
6948 Porza

Data di stampa 2 ottobre 2012/18:35:26
Contabilità 2010 dal30.11.2009 al 31.12.2010

CONTO economico dal 30.11.2009 al 31.12.2010

Conto	Descrizione	Dare (CHF)	Avere (CHF)
	COSTI PER MATERIALE E MERCI		
	Total COSTI PER MATERIALE E MERCI	0.00	0.00
	COSTI D'ESERCIZIO		
41	ALTRI COSTI D'ESERCIZIO		
4200	Interesti e spese bancarie		
4300	Mantenzione sito internet		
4530	Tasse e contributi		
4700	Materiali ufficio e stampati		
4780	Spese legali e notarili		
4790	Costi traduzioni		
4800	Pubblicità		
4810	Costi per congressi e convegni		
4890	Altri costi d'esercizio		
	Totali altri costi d'esercizio	41'572.00	0.00
	Total COSTI D'ESERCIZIO	41'572.00	0.00
	RICAVI D'ESERCIZIO		
60	Ricavi da vendite		
6000	Ricavi da vendite		
	Donazioni e contributi		
	Total Ricavi da vendite	0.00	70'620.00
	Total Ricavi da vendite	0.00	70'620.00
	Total RICAVI D'ESERCIZIO	0.00	70'620.00
	<i>Risultato d'esercizio</i>		29'048.00
	Total a paroggio	70'620.00	29'048.00

BLACKSWAN FONDAZIONE
Via Cantonale 26
6948 Porza

Data di stampa 2 ottobre 2012/18:35:16
Contabilità 2010 dal30.11.2009 al 31.12.2010

BILANCIO patrimoniale al 31.12.2010

Conto	Descrizione	Dare (CHF)	Avere (CHF)
	ATTIVI		
	Sostanza circolante		
	<i>Mezzi liquidi</i>		
10	100		
	Bancas	29'048.00	29'048.00
	Total Mezzi liquidi	29'048.00	29'048.00
	Total Sostanza circolante	29'048.00	29'048.00
	Total ATTIVI	29'048.00	29'048.00
	PASSIVI		
	Capitale proprio		
21	2170		
	Risultato d'esercizio		
	Total Capitale proprio	0.00	29'048.00
	Total PASSIVI	0.00	29'048.00
	<i>Total a paroggio</i>	29'048.00	29'048.00

Rapport Financier 2011 / Financial report 2011



Lugano, 2 ottobre 2012

Spettabile
Assemblea dei soci della
Blackswan Fondazione
Via Cantonale 26
6948 Porza

RAPPORTO DI REVISIONE ESERCIZIO 2011

Nella nostra qualità di Ufficio di controllo abbiamo verificato l'esattezza dei conti della vostra Fondazione, per l'esercizio chiuso al **31 dicembre 2011**.

Il Consiglio di Fondazione è responsabile dell'allestimento del conto annuale, mentre il nostro compito consiste nella verifica e nell'espressione di un giudizio in merito.

Abbiamo verificato le posizioni e le informazioni del conto annuale mediante procedure analitiche e di verifica a campione.

Abbiamo inoltre giudicato l'applicazione dei principi contabili determinanti, le decisioni significative in materia di valutazione, nonché la presentazione del conto annuale nel suo complesso. Siamo dell'avviso che la nostra verifica costituisca una base sufficiente per la presente nostra opinione.

La Fondazione chiude l'esercizio contabile 2011 con un disavanzo di Chf 5'609.73.

Il patrimonio netto della fondazione, dopo la capitalizzazione del risultato d'esercizio, risulta un avanzo positivo per Chf. 23'438.27.

Subordinatamente alla formalizzazione di quanto sopra, raccomandiamo di approvare il conto annuale a voi sottoposto.

Con la massima stima
Alba Servizi Fiduciari SA

Dir. Memmi Fava

Allegati:

- bilancio
- conto economico

Alba Servizi Fiduciari SA

Via Curti, 5 - CP 5117 - CH 6901 Lugano - Tel. +41/91.912.56.10 - Fax +41/91.912.56.17

Mail: info@albfiduciaria.ch - Web: www.albfiduciaria.ch

BLACKSWAN FONDAZIONE
via Cantonale 26
6948 Porza

Stampato il 02.10.2012/18:34:08
Contabilità 2011 dal 1.1.2011 al 31.12.2011

Stampato il 02.10.2012/18:33:57
Contabilità 2011 dal 1.1.2011 al 31.12.2011

Conto	Descrizione	Dare (CHF)	Avere (CHF)	Saldo pre (CHF)	Variazione
ATTIVI					

ALTRI COSTI D'ESERCIZIO				
1	200			
	Interessi e spese bancarie	179,33		
	9039,80			
	300			
	Amministrazione elettronica			
	4105,53			
	550			
	Attaccamenti			
	17636,35			
	Tasse e contributi			
	17636,35			
	Materie officio e stampati			
	17636,35			
	Cose amministrativi e consulenze			
	Spese legali e notarili			
	17636,35			
	Cose traduzioni			
	928,80			
	Pubblicità			
	2966,40			
	Cose per congressi e convenzioni			
	810			
	Altri costi d'esercizio			
	8890			
	Totale Altri costi d'esercizio	43.573,98		
		0,00		
	Totali COSTI D'ESERCIZIO	43.573,98		
		0,00		

Risultato d'esercizio			
Totali a pareggio	43.573,98	43.573,98	
	5'609,73	29'948,00 D	-34'657,73 - 1/9,3

<i>Tutte a pareggio</i>	32'249,00	32'249,00
-------------------------	-----------	-----------

ISI-SIRIO 82416000]

Pagina 1 di 1

[HSI-SIRIO 82416000]

Pagina 1 di 7

Informations

Remerciements / Acknowledgment

Notre sincère gratitude s'adresse à tous nos généreux donateurs, sponsors, partenaires et bénévoles qui ont soutenu notre action.

Our sincere gratitude goes to all those generous donors, sponsors, partners and volunteers who have supported our action.

Réseau / Network

Affiliés à / Affiliation

- ProRaris - alliance Suisse maladies rares / [Swiss rare disease alliance](http://www.proraris.ch) (www.proraris.ch)
- EURORDIS - alliance européenne des organisations de patients / [European alliance of patient organizations](http://www.eurordis.org) (www.eurordis.org)

Contacts et coordonnées bancaires / Contacts and bank details

BLACKSWAN Foundation

Via Cantonale 26

CH-6948 Porza

contact@blackswanfoundation.ch

Facebook: <https://www.facebook.com/Blackswan.Foundation>

Twitter: <http://twitter.com/BLACKSWANFound>

Foursquare: <https://foursquare.com/blackswanfound>

Youtube: <http://www.youtube.com/blackswanfoundation>

Donations

En ligne / Online

www.blackswanfoundation.ch (paiement sécurisé en ligne par carte de crédit ou avec PayPal / [secure payment by credit card or PayPal](#))

Don par bulletin de versement / Give by using orange BVR

CCP: 69-50-1 En faveur de / [In favour of BLACKSWAN Foundation](#)

Compte / Account: A127414AAIBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A

Par virement bancaire / By bank transfert

BLACKSWAN Foundation, BSI SA, CH-6900 Lugano

IBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A

SWIFT-BIC: BSILCH22

Clearing: 8465

Donation par SMS (uniquement en Suisse) / Donation by SMS (Switzerland only)

Donation par SMS au 339: BSF suivi du montant. Par exemple: pour un don immédiat de CHF 100, envoyez BSF 100 au 339.

Donation by SMS to 339:BS followed with an amount. For example: for an immediate donation of 100 CHF, send BS 100 to 339.

Membres de la Fondation / Members of the Fondation

Conseil de Fondation / Board of Directors

Président et Fondateur / President and Founder

DR OLIVIER MENZEL, PhD - Vuarrens

Membres / Members

VINCENZO PIANTEDOSI, BSI SA - Lugano

MASSIMO RICCARDI, Studio Legale Riccardi - Lugano

Comité Scientifique / Scientific Advisory Board

Présidente / President

PROF BARBARA WILDHABER MD, PD; Children's Hospital, Geneva, Switzerland

Membres / Members

PROF STYLIANOS E. ANTONARAKIS MD, PhD; Head of the Dept. of Medical Genetics and Development, Geneva, Switzerland
DR JACQUES BIRRAUX MD; Children's Hospital, Geneva, Switzerland

DR LOREDANA D'AMATO-SIZONENKO MD; Swiss Orphanet Coordinator

PROF BRUNO DALLAPICCOLA MD; Scientific Director of Pediatric Hospital Bambino Gesù, Rome, Italy

DR CELIA DELOZIER-BLANCHET PhD; Director of Clinical Services, University of California, USA

DR MARISA JACONI PhD, MER; University of Geneva, Switzerland

PROF STANISLAS LYONNET MD, PhD; Professor of Genetics, University of Paris - Hospital Necker, France

PROF MARTIN MEULI MD; Head of Department of Pediatric Surgery University Hospital of Zurich, Switzerland

DR MICHAEL NICOLAS PhD; University of Lausanne, Switzerland

PROF ALEXANDRE REYMOND PhD; University of Lausanne, Switzerland

DR PATRICK SALMON Pharm., PhD; University of Geneva, Switzerland

PROF HAMISH S. SCOTT PhD; University of Adelaide, Australia

PROF ETIENNE SOKAL MD; Head of the Pediatric Gastroenterology - Hepatology Unit, Catholic University of Leuven, Belgium