

BLACKSWAN, le cygne noir

La Fondation BLACKSWAN est née il y a environ une année. À la base de ce projet, nous trouvons le Dr Olivier Menzel, actif depuis une douzaine d'année dans le domaine de la recherche. Il s'est toujours occupé de projet de recherche sur les maladies rares et orphelines. Docteur en biologie (PHD), il travaille depuis la fin de ses études au, où il s'occupe d'un groupe de maladies métaboliques du foie chez l'enfant qui ont une récurrence égale à 1 sur 1'000'000 de personnes. L'équipe de recherche avait mis au point un protocole de thérapie génique, alternative à la transplantation. À la fin de la procédure d'étude précliniqu, les financements se sont arrêtés. La probabilité que la population soit atteinte de cette maladie spécifique est très faible, ce qui rend la thérapie économiquement peu intéressante.

De là, l'idée de créer la Fondation BLACKSWAN, dont le but est la recherche de fonds en faveur de projets de recherche précliniques et cliniques sur des maladies orphelines. Grâce à son comité scientifique, la Fondation se propose comme trait d'union entre des groupes de malades qui auraient récolté des fonds et les laboratoires les plus adéquats. En d'autres termes, l'objectif de BLACKSWAN est de coordonner et de mettre en relation les divers acteurs, et, forte de ses compétences, elle peut se charger du travail d'évaluation scientifique.

La Fondation est active en Suisse, mais elle ne se limite pas au financement de projets uniquement sur le sol helvétique; ceci, afin de ne pas exclure d'intéressantes recherches qui se trouveraient en dehors de nos frontières. En outre, comme le relève le Dr Menzel, les recherches sur les maladies rares sont assez limitées en Suisse. Il souligne que chaque franc versé à la Fondation BLACKSWAN est destiné à la recherche. ■

Carmela Grignoli Uldry

Comité de Fondation pluridisciplinaire:

Dr Olivier Menzel, président
Vincenzo Piantedosi, Directeur Général BSI
Massimo Riccardi, Avocat

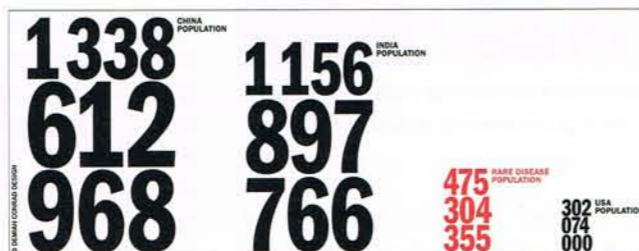
Le comité scientifique se compose d'experts internationaux dans les domaines des maladies rares et orphelines, de génétique, de pédiatrie.

Pour plus d'informations
BLACKSWAN Foundation
Via Cantonale 26
CH-6948 Porza

Infoline: +41 79 919 6876
Banque: BSI SA. CH-6900 Lugano
info@blackswanfoundation.ch Compte: A127414AA
http://www.blackswanfoundation.ch IBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A
SWIFT-BIC: BSILCH22
Clearing: 8465



Dr. Olivier Menzel
Président et Fondateur de BLACKSWAN



Pourquoi BLACKSWAN?

La population européenne était convaincue que tous les cygnes étaient blancs, jusqu'au jour où il se sont trouvés face à des exemplaires noirs, en Australie. Une simple rencontre avec les emplumés suffit à dérouter une connaissance séculaire basée sur une conviction pratique.

L'économiste Nassim Nicolas Taleb est à la base de la théorie du cygne noir, selon la quelle un événement imprévisible a peu de probabilité de s'avérer, mais, le cas échéant, ses conséquences ont une portée considérable et exceptionnelle.

Une maladie rare ou orpheline a sur une famille un effet « cygne noir »: c'est un événement improbable et imprévisible mais, lorsqu'elle se présente, ses effets sont dévastateurs.

Processus typographique novateur

Pour la création de ses brochures, la Fondation BLACKSWAN se sert d'un processus novateur (Water Random Offset Printing; WROP), mis au point par da Demian Conrad (http://www.demianconrad.com/). Les couleurs de l'impression offset sont mélangés manuellement et casuellement avec de l'eau, créant ainsi des exemplaires uniques. La probabilité que deux couvertures soient identiques est inférieure à la probabilité d'une nouvelle maladie rare. ■

BLACKSWAN, il cigno nero

Circa un anno fa nasce la Fondazione BLACKSWAN. Alla base del progetto, troviamo il Dr Olivier Menzel, da una dozzina d'anni attivo nella campo della ricerca fondamentale. Si è sempre occupato di progetti di ricerca sulle malattie rare e orfane. Dopo aver conseguito la sua laurea e dottorato, lavora al Centro Medico Universitario di Ginevra occupandosi di un gruppo di malattie metaboliche del fegato nel bambino con un'incidenza pari a 1:1'000'000. L'équipe di ricerca è riuscita a mettere a punto un protocollo di terapia genica, alternativa al trapianto. Arrivati alla fine del percorso di studio preclinico, i finanziamenti si sono interrotti. La probabilità che la popolazione ha di essere colpita da questa specifica malattia metabolica è talmente bassa, da rendere la terapia economicamente poco interessante.

Così è nata l'idea di creare la Fondazione BLACKSWAN, il cui scopo è la ricerca di fondi da stanziare a favore di progetti di ricerca preclinici e clinici su malattie orfane. Dotata di un comitato scientifico, la Fondazione è pronta a fare da tramite tra gruppi di malati che avessero raccolto fondi destinati alla ricerca e i laboratori specifici che presentano le caratteristiche più adeguate. Lo scopo di BLACKSWAN è insomma quello di coordinare e mettere in relazione i diversi attori, avvalendosi delle proprie competenze, proponendo anche di compiere il lavoro di valutazione scientifica. La Fondazione è attiva in Svizzera, ma non si limita a finanziare progetti attivi sul suolo elvetico, per non precludere interessanti ricerche su malattie orfane oltre le nostre frontiere. Inoltre, rileva il Dr Menzel, la ricerca sulle malattie rare è piuttosto limitata in Svizzera. Il Dr Menzel sottolinea che ogni franco devoluto alla Fondazione va a favore della ricerca. ■

Carmela Grignoli Uldry



Comitato di Fondazione pluridisciplinare:

Dr Olivier Menzel, presidente
Vincenzo Piantedosi, Direttore Generale BSI
Massimo Riccardi, Avvocato.

Il comitato scientifico è composto da membri internazionali esperti di malattie rare e orfane, di genetica, di pediatria.

Per informazioni
BLACKSWAN Foundation
Via Cantonale 26
CH-6948 Porza

Infoline: +41 79 919 6876
info@blackswanfoundation.ch
http://www.blackswanfoundation.ch

Banca: BSI SA. CH-6900 Lugano
Conto: A127414AA
IBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A
SWIFT-BIC: BSILCH22
Clearing: 8465

Donazione via SMS

Donazione via SMS al 339: BSI seguito dall'importo. Ad esempio: per una donazione immediata di 100 CHF, inviate BSI 100 al 339 (solo in Svizzera).

Perché BLACKSWAN?

La popolazione europea era convinta che tutti i cigni fossero bianchi, finché non si trovarono di fronte ad esemplari neri, viventi in Australia. Un semplice incontro con i pennuti sbaragliò una conoscenza secolare basata su una convinzione empirica.

L'economista Nassim Nicolas Taleb è alla base della teoria del cigno nero, secondo cui un avvenimento imprevedibile ha poche probabilità di aver luogo, ma qualora si avverasse le sue conseguenze avrebbero una portata considerevole ed eccezionale.

Una malattia rara o orfana, ha su una famiglia un effetto « cigno nero »: è un evento improbabile e imprevedibile, ma se si presenta, i suoi effetti sono devastanti.

Processo tipografico innovativo

Per la creazione delle proprie brochures, la Fondazione BLACKSWAN si è avvalsa di un processo innovativo (Water Random Offset Printing; WROP), messo a punto da Demian Conrad (http://www.demianconrad.com/). I colori nella stampa offset vengono miscelati manualmente e casualmente con acqua dando vita ad esemplari unici. La probabilità che due copertine siano identiche è nettamente inferiore alla probabilità di una nuova malattia orfana. ■