

Focus sur les maladies rares

La Fondation Blackswan se donne pour mission de soutenir la recherche sur les maladies orphelines.

Blackswan. Le cygne noir. Le nom de la Fondation créée par Olivier Menzel, docteur en biologie au laboratoire de recherche de la chirurgie pédiatrique, ne doit rien au hasard.

SAVOIR +

www.blackswanfoundation.ch

«En économie, la théorie du cygne noir est utilisée pour décrire un événement rare et imprévisible qui a un impact très lourd. Exactement ce que vivent les parents d'un enfant qui naît avec une maladie rare» souligne ce chercheur, qui rappelle volontiers quelques chiffres pour situer la problématique.

«On dénombre environ huit mille maladies rares, dont trois quarts de maladies infantiles. Cela signifie

qu'aujourd'hui environ 7% de la population mondiale en souffre, soit 30 millions de personnes en Europe et un demi-million en Suisse».

Soutien financier aux recherches cliniques

L'expression «maladies orphelines» est donc souvent préférée à l'adjectif «rare» pour désigner ces maladies négligées par les entreprises pharmaceutiques et par la communauté médicale. En Suisse, aucun programme national de soutien à ces maladies n'existe, pas plus qu'un centre de recherche. La Fondation

Blackswan entend combler cette lacune en soutenant financièrement des recherches précliniques et cliniques et en menant des actions de sensibilisation auprès du public.

Première année

La première année d'activité a servi à réunir le capital initial, à se faire connaître et trouver des partenaires. Les premiers projets de recherche, choisis par un comité d'experts internationaux, vont maintenant pouvoir être soutenus.

M.P.C.