

Press Release - **BLACKSWAN Foundation**
SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE ORFANE
FONDATION SUISSE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN

Geneva, February 28, 2010

The inception of the Swiss Foundation in support of research for Rare and Orphan Diseases.

A Swiss foundation in support of research for rare and orphan diseases has finally seen the light of day. Although Switzerland is at the forefront of research, there is no current political structure in favor of rare and orphan diseases. An orphan disease is a disorder devoid of any extensive research efforts or pharmaceutical interest. These disorders are typically unknown by the general public and disregarded by large sources of industry, public or foundation funding. Although these disorders are considered "rare", it is estimated that 500,000 patients are affected by orphan diseases in Switzerland—in other words, 7% of the national population. In Europe, it is estimated that 35 million people are affected.

In an effort to address the lack of funding in this area, Dr Olivier Menzel, the president, created the BLACKSWAN Foundation after nearly eleven years of research in an academic setting. Indeed, in the past such research has proven fruitful for rare and more common diseases alike.

The aim of the BLACKSWAN Foundation is two-fold. First and foremost, it aims to raise funds for research in the field of rare and orphan diseases conducted in Switzerland, with projects reviewed by an international scientific panel. Second, it seeks to inform the public about rare and orphan diseases.

For more information: BLACKSWAN Foundation; Via Cantonale 26; CH-6948 Porza.
Infoline : +41 79 919 6876;
www.blackswanfoundation.ch
info@blackswanfoundation.ch

Ginevra, il 28 febbraio 2010

Nascita della Fondazione Svizzera per il Sostegno della Ricerca sulle Malattie Rare e Orfane.

Nasce finalmente la Fondazione Svizzera per sostenere la ricerca sulle malattie rare e orfane. Una malattia "orfana" viene definita tale quando non è vigente nessun tipo di trattamento o di ricerca medica che ne sia d'interesse. La politica di governo attuale in Svizzera, paese all'avanguardia nella ricerca medica e dove si situano le più importanti società farmaceutiche mondiali, non ha definito un piano di sostegno né pubblico, né tantomeno privato, atto a sostenere la ricerca su questo tipo di malattie. Queste malattie sono dimenticate e trascurate dalle grandi aziende farmaceutiche e dalle istituzioni pubbliche e private a sostegno della ricerca, ma altrettanto poco conosciute al pubblico. Eppure, anche se definite rare,

si stima che 500.000 persone siano affette da malattie orfane in Svizzera, in altre parole il 7% della popolazione nazionale. In Europa, 35 milioni di persone ne sono colpite.

Dopo oltre 11 anni nel settore della ricerca accademica sulle malattie rare presso la facoltà di medicina dell' Università di Ginevra, Il Dott. Olivier Menzel, il suo fondatore e presidente, ha deciso di agire con la creazione della Fondazione BLACKSWAN.

Lo scopo principale della Fondazione BLACKSWAN è quello di raccogliere fondi per la ricerca che saranno interamente devoluti a specifici progetti in Svizzera sulle malattie orfane, previa valutazione da parte di un comitato scientifico internazionale.

Per maggiori informazioni: BLACKSWAN Foundation; Via Cantonale 26; CH-6948 Porza.

Infoline : +41 79 919 6876;

www.blackswanfoundation.ch

info@blackswanfoundation.ch

Genève, le 28 février 2010

Création de la Fondation Suisse pour le soutien de la Recherche sur les Maladies Rares et Orphelines.

Une Fondation Suisse pour le soutien de la recherche sur les Maladies Rares et Orphelines voit enfin le jour. 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.

Après plus de 11 ans passés dans la recherche universitaire sur les maladies rares son fondateur et président, le Dr. Olivier Menzel, a décidé d'agir en créant la Fondation BLACKSWAN pour remédier à cette absence de soutien financier à la recherche; une recherche qui avec ses découvertes s'est révélée d'innombrables fois profitable, non seulement pour les maladies rares, mais aussi pour ces maladies dites communes.

La mission principale de la Fondation BLACKSWAN est de récolter des soutiens financiers qui seront entièrement reversés à des projets de recherche Suisse sur les maladies rares 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.

Pour des informations supplémentaires: BLACKSWAN Foundation; Via Cantonale 26; CH-6948 Porza.

Infoline : +41 79 919 6876;

www.blackswanfoundation.ch

info@blackswanfoundation.ch

Genf, 28 Februar 2010

Gründung der Schweizerischen Stiftung zur Unterstützung der Forschung seltener Krankheiten.

Endlich ist eine Stiftung zur Unterstützung der Forschung seltener Krankheiten gegründet worden.

Die aktuelle Politik der Schweiz hat bis heute noch keine öffentliche Unterstützungsplanung in Zusammenhang mit der Forschung seltener Krankheiten, obwohl in der Schweiz hochkarätige Forschung betrieben wird und pharmazeutische Firmen von weltweiter Bedeutung hier ihren Sitz haben. Eine Krankheit wird als „selten“ bezeichnet, wenn dafür weder eine Behandlung noch medizinische Forschung existiert. Seltene Krankheiten sind Krankheiten, die eben wegen ihrer Seltenheit von den grossen pharmazeutischen Unternehmen, der öffentlichen Hand wie auch von der Forschung wenig beachtet werden; Krankheiten, die deshalb aber auch die Öffentlichkeit nicht kennt. Obwohl als „selten“ betitelt, leiden in der Schweiz 500'000 Menschen an solchen Krankheiten; 7% der schweizerischen Gesamtbevölkerung. In Europa finden sich insgesamt 35 Millionen Betroffene.

Der Schöpfer und Präsident der Foundation, Dr. Olivier Menzel, hat sich nach mehr als 11 Jahren in der Universitäts-Forschung seltener Krankheiten entschieden, zu handeln und die BLACKSWAN Stiftung gegründet. Er will der Unterschätzung der seltenen Krankheiten entgegenwirken und die finanzielle Unterstützung deren Forschung fördern. Eine Forschung, welche sich mit ihren Erkenntnissen in wiederholter Weise als förderlich erwiesen hat und dies nicht nur für seltene Krankheiten sondern auch für Krankheiten, welche als „alltäglich“ gelten.

Die Hauptmission der BLACKSWAN Stiftung ist es, nach Beurteilung durch ein internationales wissenschaftliches Komitee, finanzielle Unterstützung zu gewinnen, welche vollumfänglich an Schweizerische Forschungsprojekte seltener Krankheiten zugetragen werden wird. Zudem ist deren Mission, das Bewusstsein und das Wissen über seltene Krankheiten in unserer Gesellschaft zu fördern und zu verbreiten.

Weitere Informationen unter: BLACKSWAN Foundation; Via Cantonale 26; CH-6948 Porza.

Infoline : +41 79 919 6876;

www.blackswanfoundation.ch

info@blackswanfoundation.ch