

BLACKSWAN® FOUNDATION

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

**30 MIO.
DE MALADES
EN EUROPE
500'000
EN SUISSE**



LES MALADIES RARES

Les maladies rares sont aussi dites «orphelines» parce qu'elles sont abandonnées: négligées par les entreprises pharmaceutiques (entre autres par manque de perspectives commerciales) et par la communauté médicale (vu les grandes difficultés de diagnostic et de traitement). Pratiquement exclues des bénéficiaires de l'aide financière publique en Suisse, elles sont trop souvent isolées et marginalisées, comme les personnes qui en sont atteintes... C'est aussi et surtout pour cela que la lutte en faveur des maladies rares mérite un geste de soutien. Afin qu'elles ne restent pas orphelines, nous comptons sur votre aide. Maladie des os de verre (ostéogenèse imparfaite), syndrome du cri du chat, syndrome de Prader Willi, mucoviscidose... Il existe déjà 8'000 maladies orphelines dans le monde, négligées par la recherche médicale et pour lesquelles il n'existe encore aucun type de traitement.

C'est précisément à ces maladies que la Fondation BLACKSWAN consacre son activité. Dans une très grande majorité, les maladies rares sont d'origine génétique (au moins 80%); d'autres sont de nature infectieuse ou auto-immunes. Celles dont l'origine est encore inconnue sont en outre innombrables. Toutes ont cependant un dénominateur commun: elles peuvent toucher chacun d'entre nous. Si les trois quarts d'entre elles sont des maladies infantiles, d'autres peuvent aussi survenir après 30, 40, voire 50 ans d'«incubation» et peuvent affecter la mobilité, la vue, l'ouïe, la respiration, le système immunitaire...

LE PROBLÈME

La faible caractérisation des pathologies rares et le petit nombre de cas rendent le diagnostic difficile, ce qui constitue souvent un véritable calvaire pour les patients et leurs proches contraints à courir d'un spécialiste à l'autre... Les maladies rares ne laissent qu'une faible espérance de vie aux personnes qui en souffrent – et encore moins une espérance de vie normale: elles s'accompagnent de discrimination, d'isolement et d'incompréhension de la part d'autrui. Et comme ces cas échappent aux «lois de la normalité», des obstacles administratifs et bureaucratiques aggravent encore la situation. La Fondation BLACKSWAN entend apporter une réponse au manque d'aide financière dans ce domaine.

LES CHIFFRES

8'000 maladies rares recensées
470'000'000 nombre estimé de personnes touchées par des maladies rares (6 à 8 % de la population)
60% pourcentage des malades qui ont moins de 2 ans
35% pourcentage des décès dans la première année de vie
5 à 30 ans en moyenne pour établir un diagnostic correct
40% pourcentage des patients à qui l'on a donné un premier diagnostic erroné
250 nouvelles maladies rares recensées chaque année
1 sur 15 personnes touchées par une maladie rare

Les maladies rares ne connaissent pas de frontières, tant géographiques qu'en termes d'âge et de sexe et représentent un grave problème sanitaire. En Europe, on estime que les 8'000 maladies rares recensées jusqu'ici touchent 30 millions de personnes, ce qui équivaut à la population totale des Pays-Bas, de la Belgique et du Portugal.

LA FONDATION

La Fondation BLACKSWAN a été créée par le Dr. Olivier Menzel. L'idée de base est de soutenir la recherche active et avancée sur les maladies rares au moyen d'une structure sans but lucratif, afin de combler, autant que faire se peut, le manque chronique d'aide financière publique et privée dans ce domaine et d'apporter une réponse à un problème de santé publique très important. La Fondation BLACKSWAN consacre tous les dons reçus à la recherche préclinique et clinique sur les maladies rares. Le choix des projets à financer est confié à un comité d'experts internationaux faisant autorité dans leurs domaines. Une autre mission de la fondation est celle de promouvoir la connaissance de maladies rares et orphelines auprès du public.

Mission

• **Recueillir des fonds** pour financer la recherche sur les maladies rares en général et sur des pathologies spécifiques

• Promouvoir et financer

l'application thérapeutique de nouveaux protocoles scientifiques afin de développer des traitements efficaces

• Informer et sensibiliser

le public sur la problématique des maladies rares

AIDEZ-NOUS

EN LIGNE:

www.blackswanfoundation.ch

BULLETIN DE VERSEMENT (POSTE):

CCP: 69-50-1

En faveur de BLACKSWAN Foundation

Compte: A127414AA

IBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A

TRANSFERT BANCAIRE:

BLACKSWAN Foundation, BSI SA,
CH-6900 Lugano

IBAN: CH39 0846 5000 A127 414A A

SWIFT-BIC: BSILCH22

Clearing: 8465

SMS (SUISSE UNIQUEMENT):

Donation pas SMS au 339:

Composer le 339

Insérer BSF espace et le montant

Par exemple: pour un don immédiat de CHF 50.-, envoyé BSF 50.- au 339