

Communiqué pour les médias

Zurich, le 20 février 2009

Journée mondiale des maladies rares

Une recherche insuffisante pour les maladies rares

Samedi 28 février 2009 aura lieu la Journée mondiale des maladies rares. Cette année, la Journée mondiale des maladies rares aura pour thème: «Les soins pour les patients, une priorité publique». Les maladies rares font l'objet d'une recherche encore insuffisante. Aussi, avec les patients qui souffrent de telles pathologies, les organisations cherchent-elles par diverses actions à améliorer la prise de conscience du public dans différentes villes de Suisse.

Par des actions de plein air, orphanbiotec aidera le public et les politiques à prendre conscience de la réalité des maladies rares et de leur influence sur la vie quotidienne des personnes concernées. orphanbiotec s'engage pour les patients souffrant d'une maladie rare et dans quelques semaines créera une fondation pour la recherche sur les maladies rares.

Tout le monde peut, sans avertissement ou signe avant-coureur, être atteint par une maladie rare. Souvent les personnes concernées ne bénéficient que d'un soutien limité, puisque la recherche sur les maladies rares, exigeante et onéreuse, n'en est qu'à ses balbutiements. Rares également sont les sociétés spécialisées dans la recherche et le développement de médicaments «orphelins» pour le traitement de ces maladies. Dans tout pays, une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins de 500 personnes par million d'habitants.

Notre jeune entreprise orphanbiotec AG s'est fixé pour objectif d'aider les gens souffrant d'une maladie rare. La recherche pour le développement de médicaments nouveaux sera secondée par la Fondation orphanbiotec, dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients. Dans ce cadre, la mission des sociétés et des chercheurs qui se consacrent à la recherche, à la médecine, à la pharmacologie et au développement sera d'œuvrer ensemble à un meilleur traitement des maladies rares.

Actions prévues pour la Journée des maladies rares

Saint-Gall	Coop City
Winterthour	Casino / Marktgasse
Zurich	www.orphanbiotec.com
Lucerne	Vieille ville / bassin lacustre / Schwanenplatz
Interlaken	Vieille ville / zone piétonne devant le Victoria-Jungfrau
Berne	Bären-gasse / Palais fédéral
Bâle	Vieille ville (zone piétonne)
Geneve	Hopital Universitaire (Fondation-Sanfilippo, 13 h a 17 h devant l' 24 Rue Micheli Du Crest.)

Pour plus d'informations, veuillez vous adresser à:

Dr Frank Grossmann

CEO-Fondateur, orphanbiotec AG, Zurich,
Tél.: 079 246 50 69

E-mail: frank.grossmann@orphanbiotec.com
www.orphanbiotec.com, www.rarediseaseday.org

Mr. Frederic Morel

Fondation Sanfilippo Geneve
info@fondation-sanfilippo.ch

www.fondation-sanfilippo.ch
www.aemo.ch, www.orphanet.ch