

Medienmitteilung

Zürich, 20. Februar 2009

Rare Disease Day – Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten

## **Zu wenig Forschung für Seltene Krankheiten**

**Am Samstag, 28. Februar 2009, findet der internationale Tag der Seltenen Krankheiten statt. Der diesjährige Rare Disease Day steht unter dem Motto «Patient Care – A Public Affair». Noch wird für Seltene Krankheiten zu wenig geforscht. Organisationen gemeinsam mit Patienten, die an solchen Krankheit leiden, suchen mit Standaktionen in verschiedenen Schweizer Städten öffentliche Aufmerksamkeit.**

Mit diversen Strassenaktionen lenkt die orphanbiotec die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit und der Politik auf die Realität der Seltenen Krankheiten sowie deren Einfluss auf das Leben der Betroffenen. orphanbiotec engagiert sich für Patienten, die an einer Seltenen Krankheit leiden und gründet in wenigen Wochen eine Stiftung zur Erforschung Seltener Krankheiten.

Eine Rare Disease kann jeden Menschen plötzlich und ohne Vorwarnung treffen. Oft finden die betroffenen Personen wenig Unterstützung, da die Erforschung Seltener Krankheiten aufwendig ist noch in den Kinderschuhen steckt. Es gibt nur wenige spezialisierte Firmen, die sich dieser Forschung und Entwicklung von Medikamenten – sogenannten Orphan Drugs – zur Behandlung verschrieben haben. Als selten wird eine Krankheit definiert, wenn weniger als 500 Menschen pro 1 Million Bewohner eines Landes daran erkranken.

Ziel des jungen Unternehmens orphanbiotec AG ist es, Menschen mit einer Seltenen Krankheit zu helfen. Die Forschung für die Entwicklung von neuen Medikamenten wird durch die orphanbiotec Stiftung gefördert, um damit die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Dabei werden Wissenschaftler und Unternehmen aus Forschung, Medizin, Pharmakologie und Entwicklung aufgefordert, gemeinsam etwas für die Verbesserung der Therapie von Seltenen Krankheiten zu bewirken.

### **Standaktionen Tag der Seltenen Krankheiten von 10- 17.00 Uhr**

St. Gallen	Coop City
Winterthur	Casino/Marktgasse
Zürich	<a href="http://www.orphanbiotec.com">www.orphanbiotec.com</a>
Luzern	Altstadt / Seebecken / Schwanenplatz
Interlaken	Altstadt/ Fussgängerpromenade vor Victoria Jungfrau
Bern	Bäregasse/ Bundeshaus
Basel	Altstadt (Fussgängerzone)
Genf	Universitäts-Spital, 24 Rue Micheli Du Crest. (durch Sanfilippo Foundation, 13-17.00 Uhr)

### **Weitere Informationen:**

Dr. Frank Grossmann  
Gründer und CEO orphanbiotec AG  
Tel. 079 246 50 69

Mr. Frederic Morel  
Fondation Sanfilippo Genf  
[info@fondation-sanfilippo.ch](mailto:info@fondation-sanfilippo.ch)

E-Mail: [frank.grossmann@orphanbiotec.com](mailto:frank.grossmann@orphanbiotec.com)

[www.fondation-sanfilippo.ch](http://www.fondation-sanfilippo.ch),

[www.orphanbiotec.com](http://www.orphanbiotec.com), [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org),

[www.aemo.ch](http://www.aemo.ch), [www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)