

**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

RE(ACT) DISCOVERY INSTITUTE

INSTITUT SUISSE POUR LA DÉCOUVERTE DE THÉRAPIES DANS LES MALADIES RARES

BLACKSWAN Foundation

- Fondée en 2010 pour soutenir la **recherche** et créer une **communauté scientifique internationale** pour les maladies rares et orphelines.
- Les dons proviennent principalement de donateurs privés et d'entreprises (pas de fonds publics).
- Tous les dons sont destinés à la **recherche préclinique et clinique** sur les maladies rares et orphelines et à l'amélioration des **connaissances scientifiques**.
- Un **conseil de Fondation** éclectique et motivé, doté de compétences variées.
- Un **comité scientifique** composé d'experts internationaux de renommé qui est chargé de décider des projets que la fondation finance.
- La Fondation répond aux critères légaux **d'utilité publique**, les dons sont déductibles des impôts (**dans 18 pays de l'UE + USA**). Ses comptes, contrôlés par un organisme externe indépendant, sont régulièrement vérifiés par l'autorité compétente du Département fédéral de l'intérieur (DFI).

Maladies rares & orphelines

Il y a plus de **7'000** différents types de maladies rares.

95% des maladies rares n'ont actuellement aucun traitement ni remède.

Maladies rares & orphelines

1338
612
968

CHINA
POPULATION

1156
897
766

INDIA
POPULATION

475
304
355

RARE DISEASE
POPULATION

302
074
000

USA
POPULATION

Un demi-million en Suisse

© DEMIAN CONRAD DESIGN

Défi: combler la “ valley of death ”

Mécanismes

Académie

Thérapeutique

Secteur privé

Défi: combler la “ valley of death ”

Mécanismes

Académie

Thérapeutique

Secteur privé



modèle pharmaceutique classique

Défi: combler la “ valley of death ”

Mécanismes

Académie

Thérapeutique

Secteur privé



modèle pharmaceutique classique



modèle de médicament orphelin

Défi: combler la “ valley of death ”

Mécanismes

Thérapeutique

Académie

Secteur privé



modèle pharmaceutique classique



modèle de médicament orphelin



nouveau modèle requis

- Manque de fonds
- Compétences fragmentées ou manquantes
- Manque de critères d'évaluation clinique précis

- Risque commercial trop élevé

Le RE(ACT) Discovery Institute est l'organe de **découverte thérapeutique** de la fondation **BLACKSWAN**.

Notre objectif principal est de soutenir le **développement de thérapies** pour les maladies rares pour lesquelles il n'existe aucun traitement.

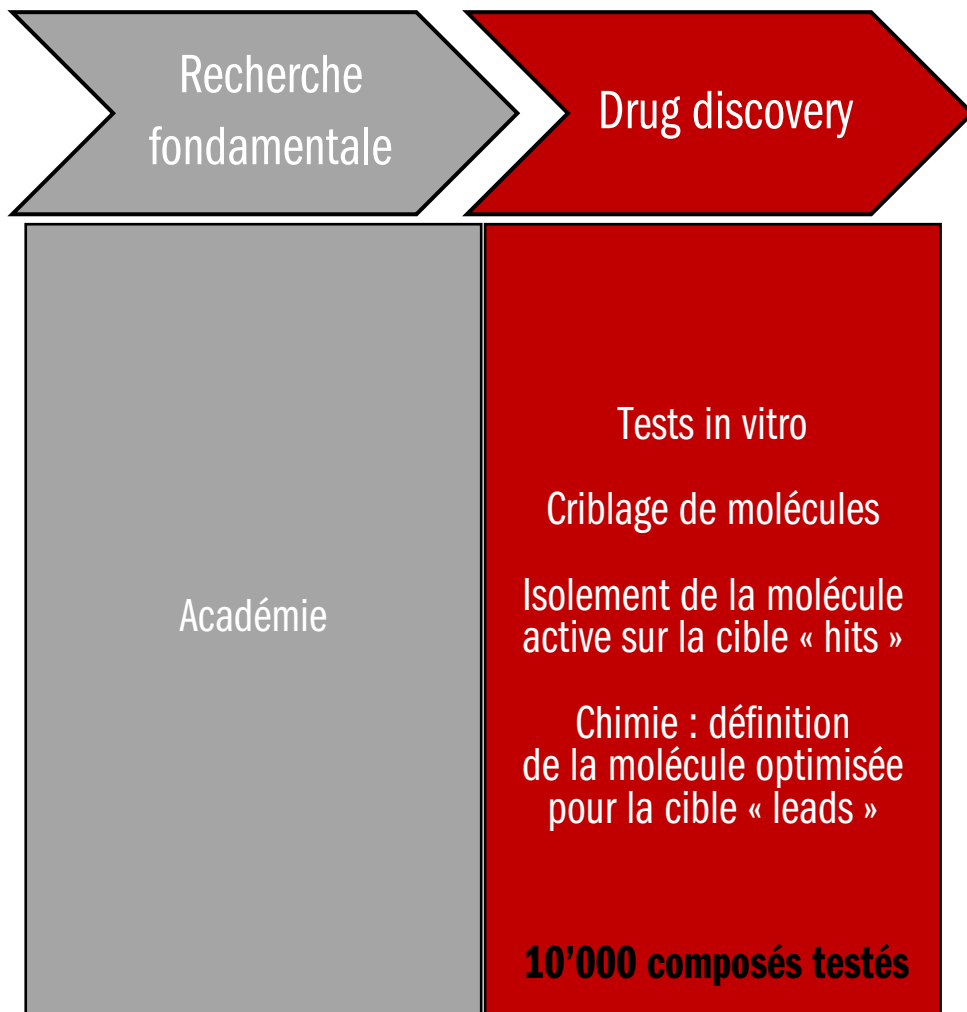
RE(ACT) Discovery Institute - Développement



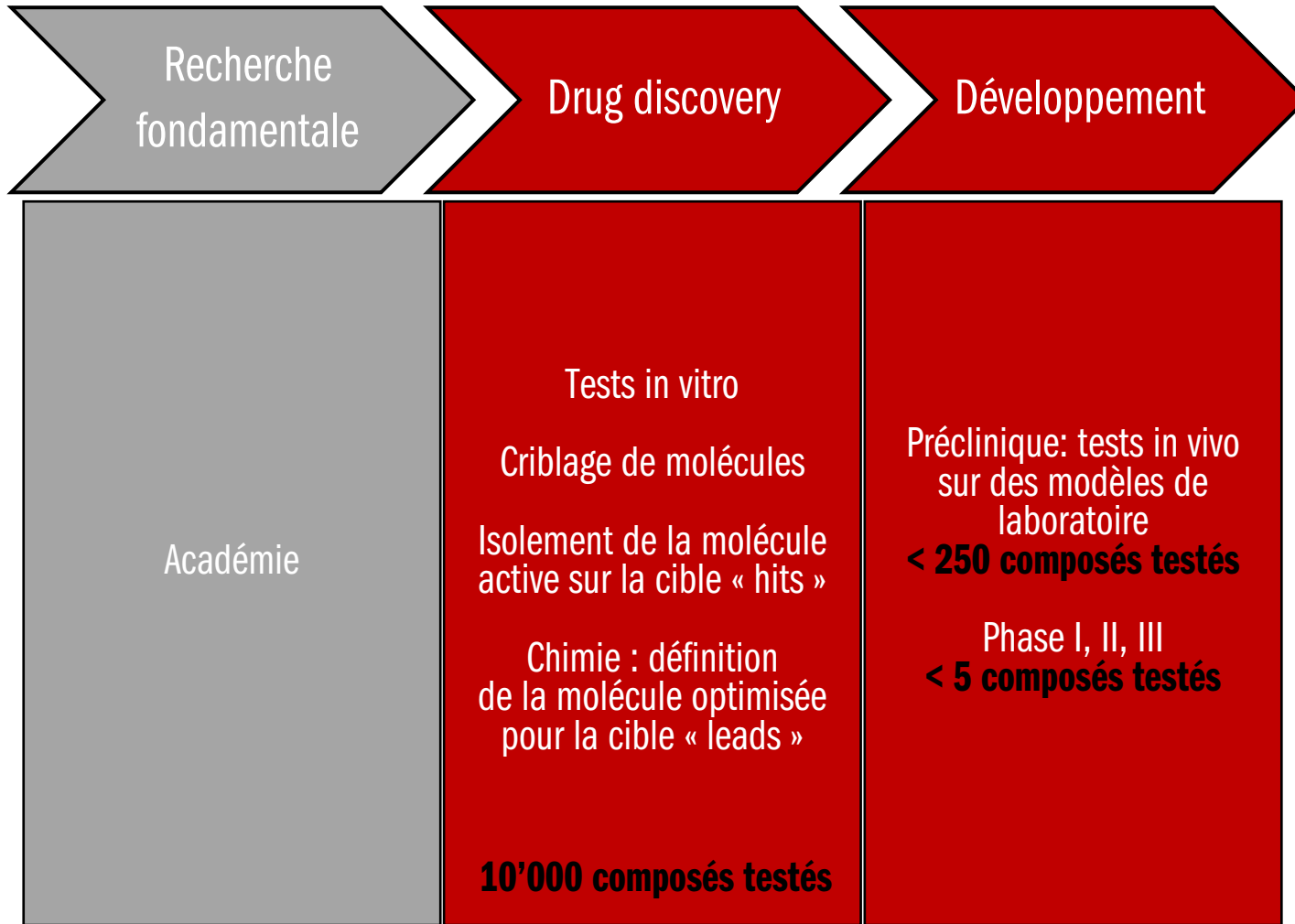
Recherche
fondamentale

Académie

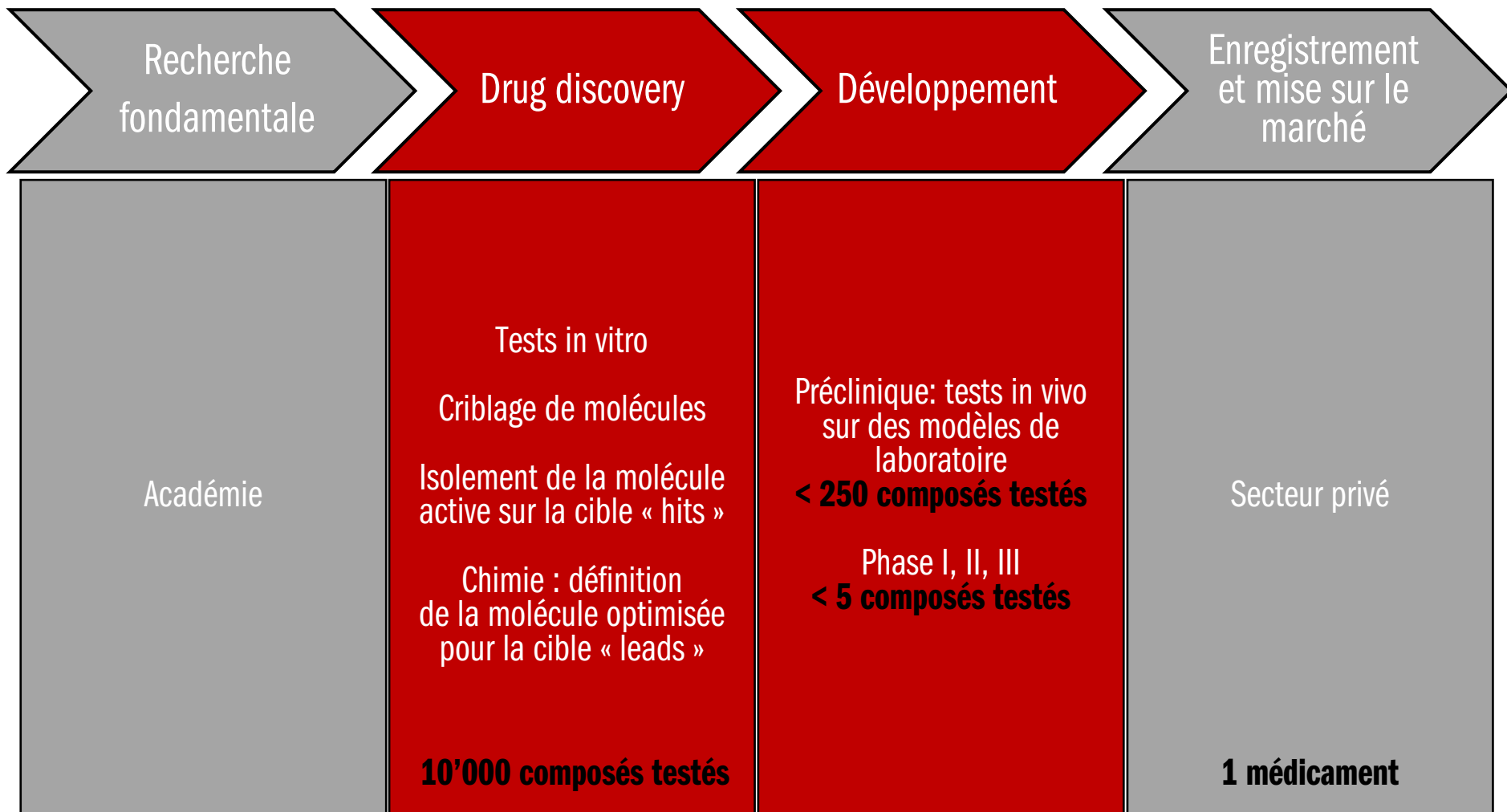
RE(ACT) Discovery Institute - Développement



RE(ACT) Discovery Institute - Développement



RE(ACT) Discovery Institute - Développement



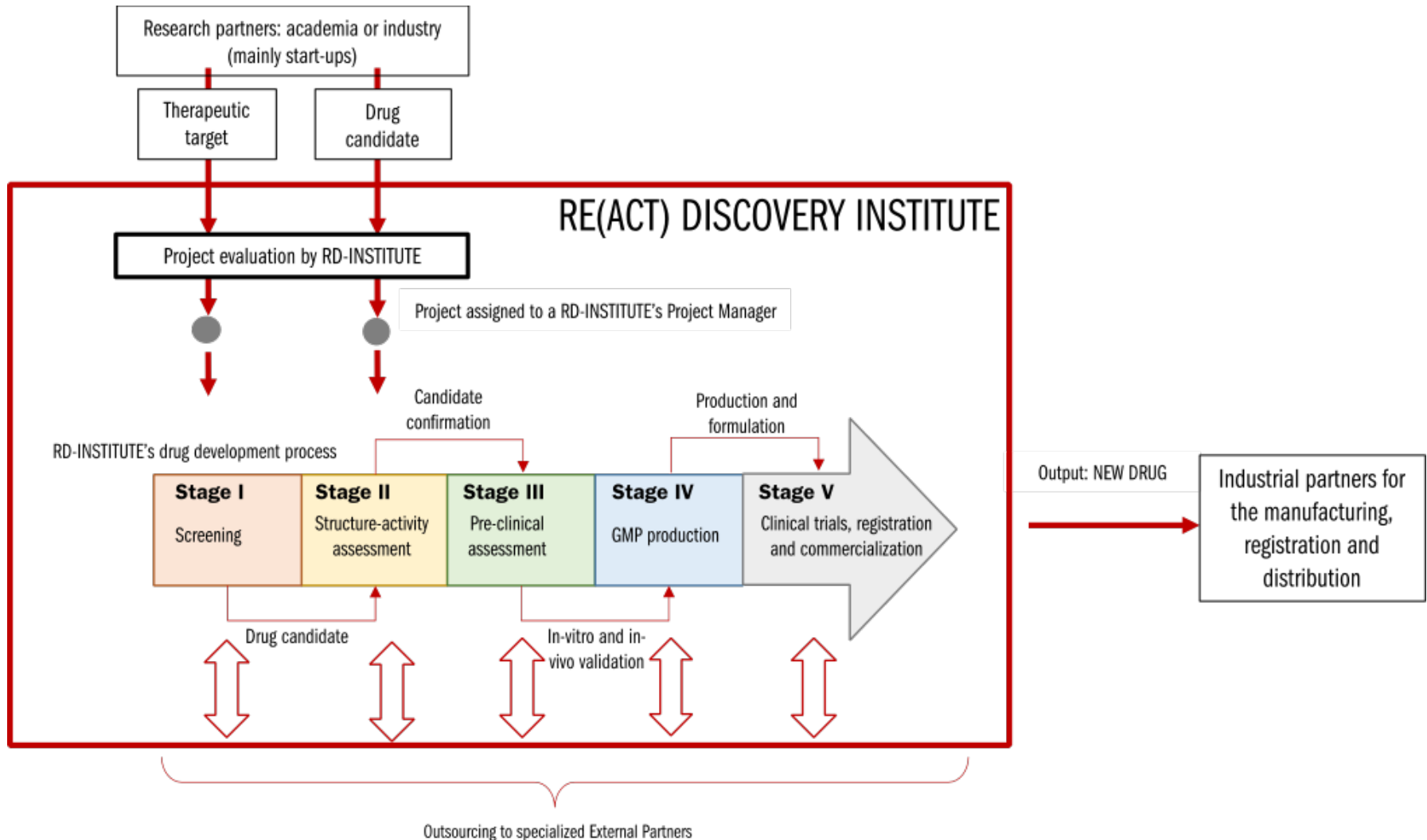
RE(ACT) Discovery Institute – Objectifs

Spécialisé dans le **développement de médicaments** pour les MR et entièrement à **but non lucratif**.

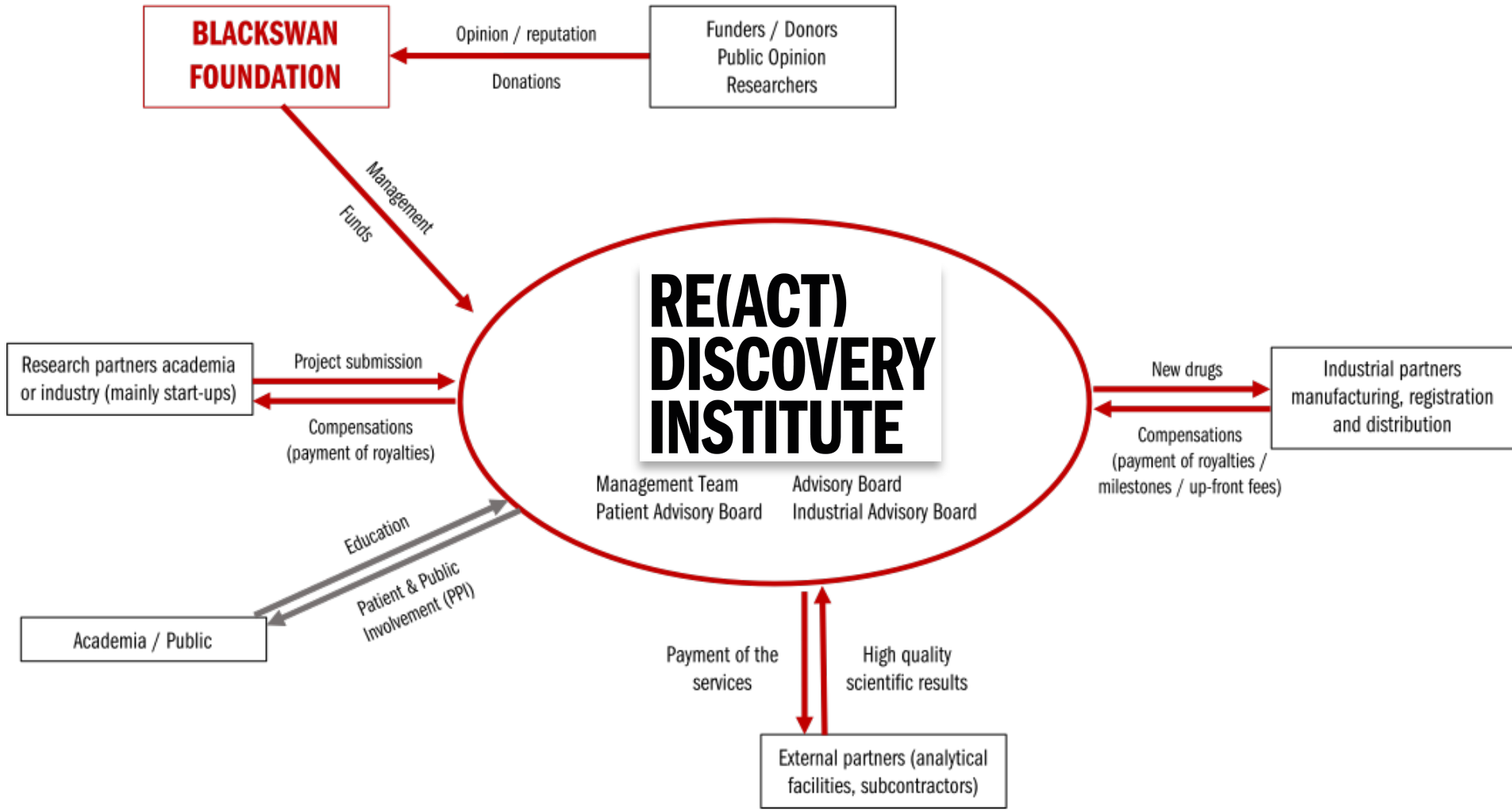
- Soutenir les programmes de recherche universitaires existants afin de développer des thérapies pour les RD, et découvrir les programmes de recherche abandonnés pour poursuivre leur développement:
 - Agir en tant que **conseiller** auprès de ces groupes de recherche,
 - **Faciliter la sous-traitance** de la recherche préclinique et clinique précoce à des partenaires.
- Obtenir des accords de licence.
- Identifier les sociétés de capital-risque.
- Créer et dispenser un programme de formation complet.

- Une **expertise substantielle** dans le domaine thérapeutique des maladies rares
- **Compétences** clés avec une expérience avérée en R&D thérapeutique industrielle
- Un **réseau** de spécialistes de classe mondiale dans le domaine des maladies rares
- **Financement** et **gestion** de projets

RE(ACT) Discovery Institute – Gestion de projets



RE(ACT) Discovery Institute – Organisation et financement



TRANSPARENCY

NON-PROFIT

RE(ACT) Discovery Institute - La réponse

Mécanismes

Académie

Thérapeutique

Secteur privé



modèle pharmaceutique classique

**RE(ACT)
DISCOVERY
INSTITUTE**

- Financement et gestion
- Compétences
- Réseau d'experts et d'expertise

- Projets à risque réduit

Nous renforcerons la capacité de la communauté scientifique à travailler de sorte que des traitements puissent être développés afin qu'ils soient accessibles dans le monde entier.

RE(ACT) Discovery Institute – Pro Bono Management



PROF. NOURIA HERNANDEZ
President of the Board of Directors

PhD in Biology

Former rector of the University of Lausanne

[https://
www.linkedin.com/in/
nouria-
hernandez-1b604bb9/](https://www.linkedin.com/in/nouria-hernandez-1b604bb9/)

PD DR DAVIDE STAEDLER
Chief Executive Officer (CEO)

CEO at TIBIO
CSO at Scitec Research
Privat Docent at UNIL
Board Member at BSF
PhD in chemistry
Msc in pharmacology

[linkedin.com/in/davide-
staedler-a5695084](https://www.linkedin.com/in/davide-staedler-a5695084)

DR OLIVIER MENZEL, MBA
Chief Operation Officer (COO)

Founder & President at BSF
Head of Strategic Partnerships at Health 2030 Genome Center
Member of the National Steering Board
PhD in Genetic
MSc in biology

[linkedin.com/in/
oliviermenzel/](https://www.linkedin.com/in/oliviermenzel/)

PD DR MARCO PRUNOTTO
ad interim Chief Scientific Officer (CSO)

Head of Technology and Translational Research at Roche
Privat Docent at UNIGE
PhD in biotechnology
MSc in biology

[linkedin.com/in/marco-
prunotto-899ab445/](https://www.linkedin.com/in/marco-prunotto-899ab445/)

FABIANA CLERICI
Chief Financial Officer

Director at Newgest SA

[https://
www.linkedin.com/in/
fabiana-clerici-19170112/](https://www.linkedin.com/in/fabiana-clerici-19170112/)

RE(ACT) Discovery Institute – Team



Dr Naima Maggetti
Head of Fundraising and
Communication Manager

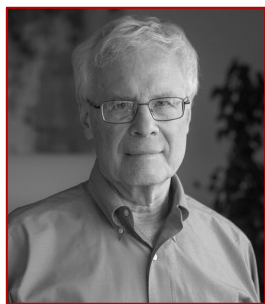
[https://www.linkedin.com/
in/naima-
maggetti-55083a1bb/](https://www.linkedin.com/in/naima-maggetti-55083a1bb/)



Valeria Botti, MSc phram
Project manager

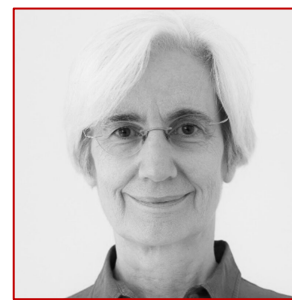
[https://www.linkedin.com/
in/valeriabotti/](https://www.linkedin.com/in/valeriabotti/)

RE(ACT) Discovery Institute – Comité consultatif



PROF HARVEY LODISH
Scientific consultant, **President of the Advisory Board**

Harvey F. Lodish is a molecular and cell biologist, professor at the Massachusetts Institute of Technology, Founding Member of the Whitehead Institute for Biomedical Research, and lead author of the textbook Molecular Cell Biology.



DR LUCIA MONACO

Lucia Monaco is the Consortium Assembly Chair of the (IRDiRC), where she represents Fondazione Telethon, the Italian charity committed to rare genetic diseases research.



PROF DR LEONARDO SCAOZZA
Scientific consultant, **President of the Scientific Advisory Board**

Full Professor of Pharmaceutical Biochemistry/Chemistry, University of Geneva
His research focuses on understanding Ligand-Macromolecule interactions to develop new therapeutic strategies in the therapeutic area of Cancer, Antibiotics and Neglected/orphan Diseases. He is author of more than 120 peer reviewed papers and 8 patents.



DR DARIA JULKOWSKA

She is the Scientific Coordinator of the European Joint Programme on Rare Diseases that brings together different type of stakeholders (researchers, funders, clinicians & patients) from 35 countries from Europe and beyond, and also is responsible for the coordination of the IRDiRC Scientific Secretariat.



STEPHEN C. GROFT, PHARM. D.
Steve is a Senior Advisor to the Director, NCATS at NIH.

He helped establish the Office of Orphan Products Development at FDA in 1982, a rare diseases initiative at NIH in 1989, Director of the Office of Rare Diseases Research (ORDR) from 1993-2014. Activities included the development of the Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD), IRDiRC, ICORD, the RDCRN, assistance with the Undiagnosed Diseases Program and expanding the ICD XI to include more rare diseases.

CARLOS CAMOZZI, Expert in Orphan Drugs, Gene-Therapy and Therapeutic Medical Devices

Prof. Gisou VAN DER GOOT, Dean of the School of Life Sciences, EPFL.

Among others...

Dr. Giorgio Calderari, General Manager and Board Member Helsinn Group

Dr. Mark Masin, Clinical Scientist at Celgene a Bristol Myers Squibb Company

Dr. Diego Ardigò, Global Head of Research & Development in Rare Diseases at Chiesi Group

Dr. Sara Colombo Mottaz, Head of Nestlé Clinical Research Unit

Dr. Nick SIREAU, AKU Society

Dr. Ritu JAIN, Asia Pacific Alliance of Rare Diseases Organisation

Dr. Durhane WONG-RIEGER, Canadian Organization for Rare Disorders

Dr. Christina Waters, Rare Science, Inc.

Karen Aiach, Lysogene

RE(ACT) Discovery Institute – Partners

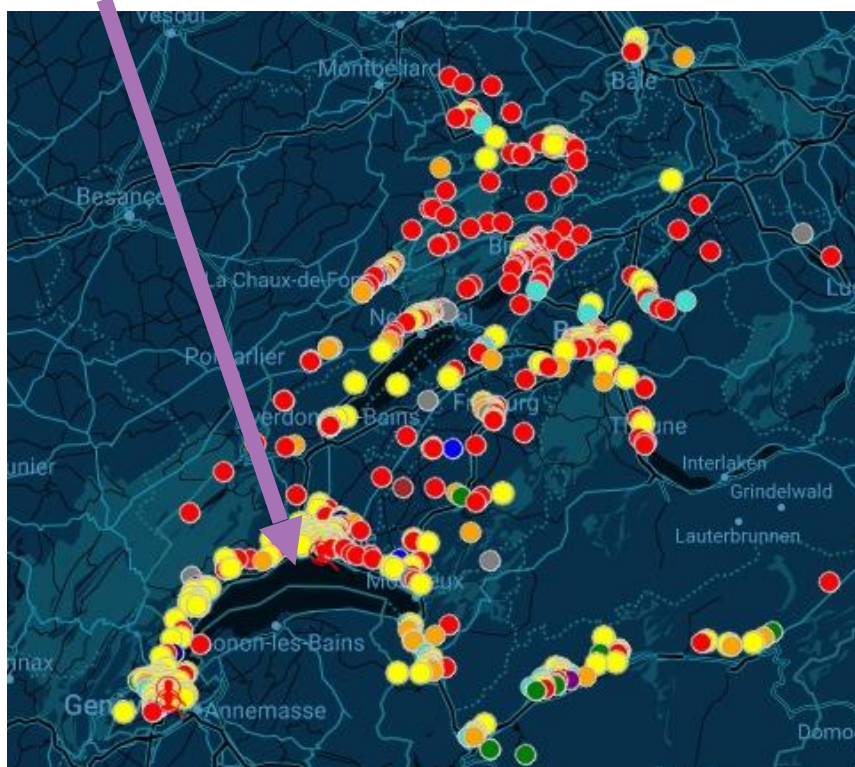
Emmanuel E. Jelsch, AWA SWITZERLAND Ltd

Dr. Terence Beghyn, APTEEUS



RE(ACT) Discovery Institute – Localisation

 biopôle



<https://www.s-ge.com/fr/article/actualites/20192-sciences-vie-suisse-occidentale>

2019 ranking

Top 30 Global Startup Ecosystems



	Ranking	Change from 2017
Silicon Valley	1	0
New York City	2	0
London	3-4	0
Beijing	5	▲ 1
Boston	6-7	0
Tel Aviv	8	▲ 3
Los Angeles	9	0
Shanghai	10	▲ 2
Paris	11	▼ -3
Berlin	12	▲ 3
Stockholm	13	▼ -2
Seattle	14	▲ 3
Toronto-Waterloo	15	▼ -2
Singapore	16	▲ 4
Amsterdam-StartupDelta	17	▼ -3
Austin	18	▲ 1
Chicago	19	▲ 2
Bangalore	20	NEW
Washington, D.C.	21	NEW
San Diego	22	NEW
Denver-Boulder	23	▼ -6
Lausanne-Bern-Geneva	24	NEW
Sydney	25	▼ -9
Vancouver		NEW
Hong Kong		NEW

**39 Academic institutions
1'020 companies in Pharma,
Biotech and MedTech**

- **Repositionnement du Tamoxifène dans la maladie de Duchenne (Phase III ✓):**
 - > Nouvelle galénique et phase III (recherche d'un partenaire industriel)
- **Stade précoce:**
 - > Développement préclinique de molécules (Kiwi)
- **Start-up (programme du syndrome d'Alport de Black Pearl):**
 - > GMP tests toxicologiques précliniques

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

WEB

rd-institute.org

blackswanfoundation.ch

react-congress.org

CONTACT

contact@rd-institute.org

RE(ACT) DISCOVERY INSTITUTE

SOCIAL

facebook.com/REACT.community.official

twitter.com/blackswanfound

linkedin.com/company/blackswan-foundation

instagram.com/blackswan_foundation/