



***Unieke Stichting BioPontis Alliantie voor Zeldzame Ziekten erkend door
Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Maggie De Block***

Brussel, 5 oktober 2017 - De *BioPontis Alliantie voor Zeldzame Ziekten* is een belangrijk initiatief om meer behandelingen voor patiënten met zeldzame ziekten beschikbaar te maken. Daarom wordt de missie en de aanpak van deze unieke stichting erkend en ondersteund door federaal Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Maggie De Block. De grote vooruitgang in het biomedisch onderzoek zorgt ervoor dat de biologische basis van de meer dan 7000 zeldzame ziekten meer en meer wordt ontrafeld, maar de vertaling ervan naar behandelingen gebeurt niet snel genoeg. Om die reden werd de BioPontis Alliantie opgericht als een alliantie van internationale experts in het domein. De stichting bouwt bruggen tussen de nodige partners om de ontwikkeling van behandelingen vanuit resultaten in het basisonderzoek te versnellen. BioPontis heeft al een samenwerking opgezet met topinstituten zoals het Vlaams Instituut Biotechnologie (VIB) en de Universiteit van Antwerpen. Bijkomende projecten met andere internationale instituten worden gefinaliseerd en zullen spoedig bekend gemaakt worden.

“Dit unieke initiatief is extreem belangrijk voor patiënten met zeldzame ziekten wereldwijd. Door het invullen van de ontbrekende schakel tussen fundamenteel onderzoek en de toepassing ervan, zou BioPontis moeten kunnen bijdragen tot het sneller beantwoorden van de noden van patiënten die vandaag geen behandelingsopties hebben.” zegt Maggie De Block, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. “België wordt in Europa en internationaal erkend als een land met veel kennis in het domein van de zeldzame ziekten, dus steunen we BioPontis om voort te bouwen op deze expertise.”

Prof. em. Jean-Jacques Cassiman, lid van de Raad van Bestuur van BioPontis en Voorzitter van het Fonds voor Zeldzame ziekten van de Koning Boudewijnstichting, voegt hieraan toe: "We zijn blij met deze erkenning door de Belgische autoriteiten. We hebben BioPontis opgestart omdat er nog zoveel noden zijn in dit domein van de geneeskunde, zoals men vaak in de media kan lezen. We kijken er naar uit om ons initiatief te laten uitgroeien tot een duurzame ontwikkelmachine voor nieuwe behandelingen voor deze patiënten."

EUROPA:
BioPontis Alliance for Rare Diseases fup/son
Auguste Reyerslaan, 80
B-1030 Brussels, België
Registratienummer BE 0636997218

VERENIGDE STATEN:
BioPontis Alliance for Rare Disease Foundation Inc.
13200 Strickland Road, Suite 114-244, Raleigh, N.C. 27613
US IRS EIN #46-4764835

“We zijn de Minister erg dankbaar dat ze BioPontis publiekelijk wil erkennen en ondersteunen,” zegt Dr. Marlene Haffner, Vicevoorzitter van BioPontis en lange tijd Directeur van het *Office of Orphan Product Development* van de Amerikaanse *Food & Drug Administration* (FDA). “We hopen dat haar steun verder het belang van onze aanpak zal onderlijnen en er ook voor zal zorgen dat er meer geld komt via donaties en subsidies, zodat we meerdere projecten tegelijk kunnen aanpakken, want de patiënten wachten!”

BioPontis kreeg al financiële steun vanwege het Fonds Baillet Latour, giften zonder beperkingen van de bedrijven Shire en GSK, en van privépersonen die het belang van dit initiatief onderkennen. De leden van de raad van Bestuur van BioPontis zijn onbezoldigde vrijwilligers.

Over de BioPontis Alliantie voor Zeldzame Ziekten

De BioPontis Alliantie voor Zeldzame Ziekten is een unieke organisatie zonder winstgevend doel, opgezet als een 501c(3) publieke liefdadigheidsinstelling in de Verenigde Staten van Amerika (Noord-Carolina) en als een Stichting van Openbaar Nut (fup/son) in België voor Europa. De organisatie wordt geleid door één internationale Raad van Bestuur en managementteam. BioPontis werkt samen met patiëntenorganisaties, klinici en wetenschappers om de brug te slaan tussen veelbelovend onderzoek en nieuwe geneesmiddelen. Als een liefdadigheidsinstelling opgericht met wereldwijde aanpak, nodigt het bedrijven, privépersonen en andere stichtingen en fondsen uit tot filantropische bijdragen. Meer informatie, inclusief over hoe financiële bijdragen voor onze projecten en missie mogelijk zijn, vindt men op biopontisalliance.org.

Contactpersonen:

Erik Tambuyzer, Voorzitter Raad van Bestuur BioPontis Alliantie voor Zeldzame Ziekten
+32 475 61 57 11
erik.tambuyzer@biopontisalliance.org

Richard Basile, CEO BioPontis Alliance for Rare Diseases
+1 919 345 5386 (USA)
richard.basile@biopontisalliance.org

EUROPA:
BioPontis Alliance for Rare Diseases fup/son
Auguste Reyerslaan, 80
B-1030 Brussels, België
Registratienummer BE 0636997218

VERENIGDE STATEN:
BioPontis Alliance for Rare Disease Foundation Inc.
13200 Strickland Road, Suite 114-244, Raleigh, N.C. 27613
US IRS EIN #46-4764835