

Fondation Groupama pour la Santé - Vaincre les maladies rares

Un nouvel Espoir pour la maladie de Prader-Willi

Paris, le 23 octobre 2008

La Fondation Groupama pour la Santé a remis aujourd'hui la bourse de recherche « Espoirs 2008 » à Anne Rieusset, doctorante à l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED), pour son projet de thèse sur le Syndrome de Prader-Willi, maladie génétique rare pouvant évoluer vers une obésité morbide.

Alors que la reconduction du Plan National Maladies Rares est annoncée, la Fondation Groupama pour la Santé poursuit depuis 2000 trois objectifs prioritaires : la recherche, l'information, le soutien aux malades et à leurs familles.

Le Club des Espoirs vient cette année pérenniser le soutien aux jeunes chercheurs primés par la Fondation Groupama.

Une bourse pour comprendre le mécanisme du syndrome de Prader-Willi

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique rare qui provoque des troubles nerveux multiples, des retards mentaux, des troubles du comportement et une obésité majeure par atteinte des centres nerveux qui régulent l'appétit. A ce stade la vie peut être en danger. La prévalence du Syndrome de Prader-Willi est estimée à un cas sur 25 000 naissances. La maladie s'exprime dès la naissance et touche les enfants des deux sexes.

On peut aujourd'hui agir sur certains symptômes de cette maladie, mais pas la guérir, faute de comprendre son mécanisme. C'est cette compréhension que se propose d'éclairer Anne Rieusset :

« On sait que la maladie est due à l'absence d'expression de la copie paternelle de gènes localisés sur un seul site, la copie maternelle de ces mêmes gènes est présente mais naturellement rendue inactive. Des indices laissent à penser que, chez des modèles murins, la copie maternelle de ces gènes pourrait dans certaines conditions être activée. Nous voulons chercher à vérifier cette hypothèse et si nous la confirmons nous chercherons à comprendre le mécanisme mis en jeu dans cette activation. L'enjeu thérapeutique qui peut découler de ces recherches est important, il s'agirait de suppléer la déficience des gènes paternels par les gènes maternels. Comprendre intimement ce mécanisme pourrait déboucher sur des solutions en termes de prise en charge et de traitement ».

Lauréate des Espoirs 2008, Anne Rieusset bénéficiera d'une bourse de recherche pendant 3 ans pour soutenir ses travaux de doctorante.

Un Club des Espoirs pour aller plus loin

Pour Jean-Luc Beauchere, président de la Fondation Groupama pour la Santé : « *Notre soutien auprès des jeunes chercheurs ne peut être de courte durée si nous voulons que notre action soit efficace. C'est pourquoi le Club des Espoirs accompagne nos lauréats après leur thèse* ».

Ce Club doit favoriser le bon déroulement des travaux de recherche, il est là aussi pour créer des liens entre chercheurs et faciliter leur vie au quotidien.

Une Fondation pour lutter contre les maladies rares

Certaines maladies rares sont connues du public : mucoviscidose, hémophilie, myopathie... d'autres ne concernent que quelques individus. Une maladie est dite rare si elle touche moins de 30 000 personnes en France. On en dénombre environ 7 000, soit 3 millions de Français touchés.

Souvent graves, parfois mortelles, elles entraînent dès le plus jeune âge une perte d'autonomie et des invalidités qui pèsent lourdement sur le quotidien du malade et de son entourage.

Beaucoup de ces maladies sont méconnues et donc insuffisamment dépistées, mal soignées et mal accompagnées par la collectivité. Des investissements privés sont nécessaires pour soutenir la recherche, l'action des associations et l'information des médecins et du public.

La Fondation Groupama est aujourd'hui considérée comme un intervenant majeur du financement et de la dynamique créée autour des maladies rares.

Les axes d'action de la Fondation rejoignent plusieurs priorités du Plan National Maladies Rares :

- **Le développement de l'information sur les maladies rares**, avec www.fondation-groupama.com, espace de services et d'échanges pour les malades et leurs proches, le corps médical et les associations de patients, ainsi que le soutien à la base de données Orphanet de l'Inserm et l'organisation de colloques thématiques.
- **La réponse aux besoins d'accompagnement spécifiques et le soutien aux associations de malades.**

La Fondation est notamment partenaire depuis 2002 de l'**association l'Envol**, qui organise des séjours de vacances en centre médicalisé de loisirs pour les enfants isolés du fait de leur maladie. Fin 2007, 100 enfants ont bénéficié de ce parrainage et, en 2008, 35 enfants atteints du syndrome de Prader-Willi sont partis en vacances grâce au soutien de la Fondation.

- **La promotion de la recherche et de l'innovation, notamment thérapeutiques.**

Depuis sa création, la Fondation Groupama pour la Santé a consacré plus de 4,5 millions d'euros au financement d'environ 162 projets.

Pour plus d'informations, visitez le site : www.fondation-groupama.com.

À propos de Groupama

Sixième assureur en France, le groupe Groupama est présent dans 11 pays essentiellement en Europe. Grâce à ses 37 500 collaborateurs, le groupe développe son activité d'assurance, de banque et de services financiers en s'appuyant sur ses deux marques, Groupama et Gan. Proximité, Responsabilité et Solidarité sont les trois principes d'action du groupe déployés au bénéfice de 11 millions de clients. Grâce à une croissance régulière de son chiffre d'affaires en France, à l'accélération de son développement international, à la montée en puissance de l'activité bancaire, et au renouvellement de l'offre de services, Groupama affiche ses ambitions : celles d'une croissance durable et rentable pour garantir la pérennité et l'indépendance du Groupe.

Contacts presse : Sylvie Guédon - 01 44 56 32 26 – sylvie.guedon@groupama.com