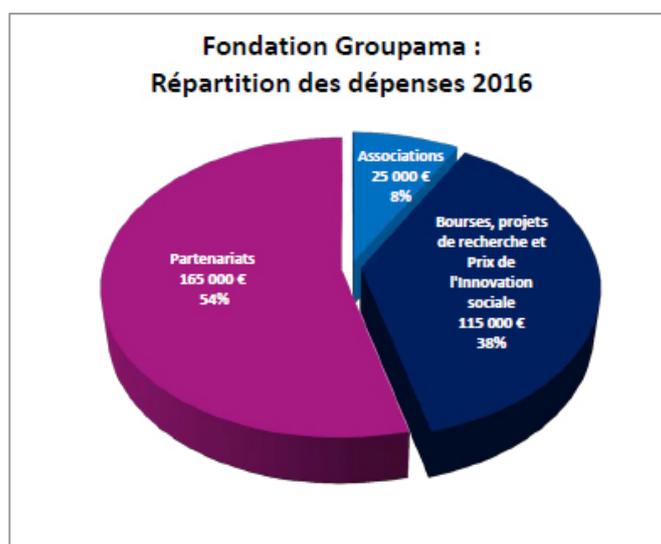


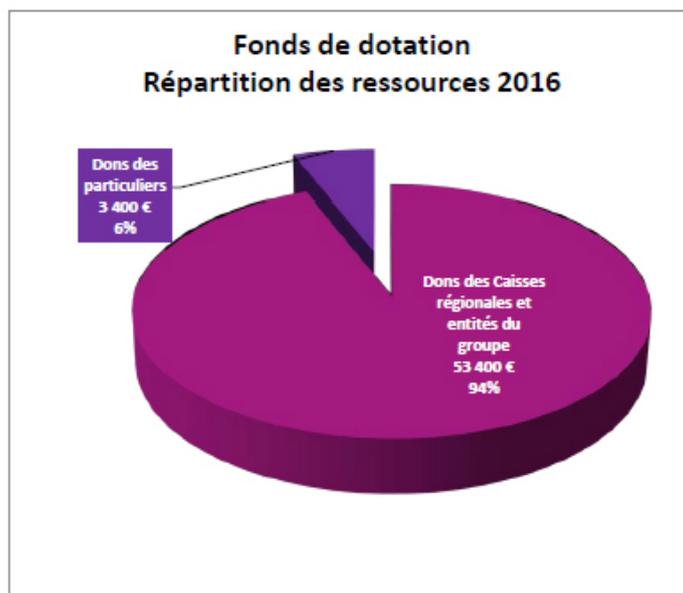
Le 23 mars 2017, le Conseil d'Administration a validé le bilan de l'année écoulée. Vous trouverez ci-dessous les points principaux.

Bilan 2016 : les chiffres clé

Fondation Groupama pour la santé : Ressources : 408 225 €



Fonds de dotation : Ressources : 56 800 € (vs. 49 600 € en 2015)



Subventions allouées : **40 788 €** (vs. 79 400 € en 2015)

La répartition des fonds alloués se fait autour des 3 missions principales de la Fondation Groupama, à savoir :

1. La diffusion de l'information pour favoriser le diagnostic :

- La prise en charge logistique d'impressions et d'envoi de supports d'informations (*affiches, flyers, bulletins d'information, fiches Internet*) vers les médecins et les patients, a bénéficié à **24 associations**.
- La tenue du XVIIème Forum Orphanet - Alliance Maladies rares - Fondation Groupama, sur le thème "**Données de santé dans un monde hyper connecté : Enjeux, usages et perspectives**" avec une présence accrue de représentants des filières maladies rares.
- Suite au lancement en 2015, de l'application "**Orpha Guides**", destinée à des médecins et à des équipes pluridisciplinaires, une vingtaine de fiches et une mise à jour complète du cahier "*Vivre avec une maladie rare en France*" ont été réalisées et intégrées en 2016.

2. Les actions visant à faciliter le quotidien des malades :

- Le projet "**La Suite**" mis en place à l'hôpital Necker pour aider les adolescents souffrant de maladies rares à devenir autonomes. Pour ces jeunes suivis depuis très longtemps par des équipes pédiatriques, le passage en hôpital d'adultes et un véritable enjeu de santé publique qui rime encore trop souvent avec une rupture de soins, un mauvais suivi des traitements et une mortalité de facto plus importante.
- Le soutien à l'association "**Franck, un Rayon de soleil**" pour offrir un week-end à Disneyland à des familles dont les enfants sont atteints d'une gliomatose cérébrale (cancer cérébral rare, méconnu, inopérable et incurable), et sont suivis par le service d'onco-pédiatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.
- Le soutien à l'association **ENVOLUDIA** pour l'acquisition d'outils de communication spécifiques pour les enfants malades souffrant de troubles importants de la parole. Ces outils peuvent faire progresser ces enfants, changer leur vie et celle de leur entourage.
- Une seconde formation au financement participatif pour 25 associations.
- Des fiches d'information sur les essais cliniques pour les malades du myélome multiple.
- Le projet "Le Tiers-Lieu", conçu et porté par les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Prix de l'Innovation sociale 2016. Unique aujourd'hui en France, il propose une approche collective et hors des lieux de soins, d'un espace dédié à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).
- Le partenariat Necker avec la création et la diffusion auprès des 50 familles de la cohorte des outils d'accompagnement.

3. Le soutien à la recherche médicale :

- Les bourses des **3 doctorantes** sélectionnées les années précédentes.
- La constitution et la réunion du **Comité Scientifique**.
- Le soutien, aux côtés de **Groupama Centre-Atlantique** et de l'association **Eva pour la Vie**, d'une équipe INSERM, à l'Université de Bordeaux pour ses travaux de recherche sur les cancers pédiatriques.

Et toujours l'action "responsable" de la Fondation :

- A travers des dons de matériels informatiques via l'entreprise **TAE** (Travailler et Apprendre Ensemble - Projet d'ATD Quart-Monde pour la réinsertion) ayant bénéficié à 5 associations.

Enfin, le bilan des Balades solidaires :

- Le bilan de l'année 2016 ne serait pas complet, sans parler de celui des Balades solidaires qui se sont déroulées.
- **19 146 marcheurs** ont participé en 2016 à cet événement (vs. 17 432 en 2015) et ce sont **236 298 euros** qui ont pu être ainsi intégralement reversés à **56 associations** et à **un chercheur** (vs. 221 548 euros en 2015, reversés à 48 associations et à un chercheur).

