

Brest, le 14 septembre 2020

COMMUNIQUE DE PRESSE

Groupama Loire Bretagne et la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares » remettent une dotation de 90 000 euros au Fonds Innoveo du CHRU de Brest pour améliorer le quotidien et le parcours de vie des enfants porteurs de polyhandicap et leurs familles.

Ce lundi 14 septembre 2020, Groupama Loire Bretagne et la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares » se sont engagées à soutenir un projet de recherche porté par le Docteur Sylviane PEUDENIER-ROBERT et l'équipe du CHRU de Brest portant sur l'amélioration du parcours de vie des enfants atteints de polyhandicap d'origine rare. Ils ont remis pour cela une dotation majeure de 90 000 euros permettant sur 3 ans, de financer un programme d'éducation thérapeutique en lien étroit avec les familles, les soignants et les intervenants du secteur médico-social. Ce nouveau partenariat avec le CHRU de Brest confirme le rôle important du mécène Groupama Loire Bretagne et de sa Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares » dans l'accompagnement des malades par leur soutien aux associations et à la recherche.

Une dotation marquante à double titre.

Acteur numéro 1 de la prévention sur son territoire, Groupama Loire Bretagne est aussi engagée depuis plus de 20 ans dans la lutte contre les maladies rares au travers de sa Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares ». Dans le cadre de cette mission, Groupama Loire Bretagne et la Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares » engagent aujourd'hui un soutien de 30 000 euros par an sur 3 ans auprès du CHRU de Brest. Après avoir soutenu des projets de recherche en génétique médicale avec le CHU de Nantes ou en thérapie génique avec l'association PXE France ou encore en sciences humaines et sociales avec le CHU d'Angers, c'est une dotation exceptionnelle que reçoit ce matin le CHRU de Brest par le biais de son Fonds Innoveo.

> Son caractère original tient tout d'abord à la nature même du projet soutenu. Il s'intitule « Education Thérapeutique du Patient porteur de Polyhandicap de causes rares » : prise en charge des déformations neuro-orthopédiques et de l'encombrement respiratoire chez le malade en situation de polyhandicap. Il s'agit en effet d'un projet, non pas consacré aux sciences « dures », mais à l'environnement du patient et à son bien-être. « Nous avons fait le choix de ce projet qui prend en considération le parcours de vie du patient et de ses aidants. La recherche fondamentale est bien entendu un élément clé que nous soutenons par ailleurs mais ce projet-ci va au delà et dans l'intérêt immédiat du patient et des familles. En se penchant ainsi sur le thème de l'éducation thérapeutique, nous élargissons notre champ d'intervention et sommes fiers de contribuer pleinement à cette lutte que nous menons avec la Fondation Groupama » Jérôme MOY, Président Groupama Loire Bretagne.



> L'autre facette remarquable de la dotation réalisée ce jour est son montant. Les 90 000 euros remis aujourd'hui représentent pour Innoveo des moyens très importants pour agir pour la prise en charge des patients en situation de polyhandicap d'origine rare. Autrement dit, la dotation va participer au financement des postes d'un kinésithérapeute et d'une infirmière pour la mise en place et la coordination de séances d'éducation thérapeutique respiratoire. Cette dotation va par ailleurs permettre de former deux « parents experts » à l'éducation thérapeutique respiratoire. De plus, des plaquettes et vidéos vont pouvoir être réalisées au profit des accompagnants pour les former aux bons gestes améliorant le confort respiratoire des enfants. « Nous sommes très touchés de l'attention portée par Groupama Loire Bretagne et sa Fondation « Vaincre les maladies rares » sur notre projet. Grâce à cette dotation, nous allons pouvoir développer des actions qui bénéficieront directement aux jeunes patients atteints de polyhandicap lié à une maladie d'origine rare » Docteur Sylviane PEUDENIER-ROBERT.



Un programme pour la qualité de vie des enfants porteurs de polyhandicap.

L'enfant en situation de polyhandicap présente un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives. Afin de réduire la mortalité chez ces enfants, d'améliorer leur qualité de vie et celle de leur famille, il faut se mettre en capacité d'identifier les facteurs potentiels de surhandicap. L'encombrement respiratoire en est un et c'est sur ce thème que va être orientée la dotation remise ce jour.

L'équipe du CHRU de Brest dirigée par le Docteur PEUDENIER-ROBERT, avec le groupe des CRMR "Déficiences Intellectuelles de causes rares et Polyhandicap" a fait le choix, en lien avec les leaders associatifs, de proposer une formation couvrant les thèmes jugés prioritaires par les familles, les soignants et les intervenants du secteur médico-social, ayant comme objectif de mieux vivre au quotidien avec un enfant porteur de polyhandicap. Ce programme d'Education Thérapeutique du Patient est donc être dédié aux familles et aidants impliqués dans l'accompagnement et les soins dispensés à l'enfant en situation de polyhandicap. Il se doit de rechercher activement la participation de la personne en situation de handicap, tout en respectant ses incapacités et en s'intégrant à son projet de vie personnalisé.

A PROPOS DE GROUPAMA LOIRE BRETAGNE

Avec 760 000 clients/sociétaires assurés sur les 6 départements (la Bretagne, la Loire-Atlantique et le Maine et Loire), Groupama Loire Bretagne est la mutuelle d'assurance leader du Grand Ouest. Elle compte parmi les 9 caisses régionales du groupe Groupama Assurances Mutuelles. Fort de 2 117 collaborateurs, Groupama Loire Bretagne s'appuie également sur un réseau mutualiste de 4 934 élus, garants de l'intérêt des assurés « sociétaires ». Groupama Loire Bretagne dispose d'un solide ancrage régional avec 296 agences et 6 sites de gestion répartis sur 6 départements (de la souscription de nouveaux contrats aux traitements des sinistres).



A PROPOS DE LA FONDATION GROUPAMA VAINCRE LES MALADIES RARES

En 2000, à l'occasion de son centenaire, Groupama choisissait d'incarner ses valeurs mutualistes de solidarité et de proximité en créant une Fondation dont l'ambition est de « vaincre les maladies rares ». À cette époque, 4 ans avant le 1er Plan national maladies rares, la lutte contre ces pathologies n'est encore quasiment pas prise en compte. Et pourtant, quelques 3 millions de personnes sont concernées. Au-delà d'une question de santé publique, les maladies rares constituent aussi une question de société. Ainsi, les actions de la Fondation Groupama se concentrent autour de ses deux axes stratégiques : la proximité et la solidarité au plus près des patients, de leurs familles, des associations et institutions maladies rares et l'innovation et la recherche avec le soutien de projets d'envergure en régions ou au plan national. Depuis 2000, la Fondation Groupama compte déjà plus de 160 associations soutenues, plus de 600 projets financés et plus de 6,7 millions d'euros reversés. Cet engagement durable, est un pilier de l'action du groupe dans la société civile. Plus d'informations sur : www.fondation-groupama.com

A PROPOS DU FONDS INNOVEO DU CHRU DE BREST

LE DON D'ÊTRE UTILE

Innoveo, le fonds de dotation du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Brest est un organisme d'intérêt général à but non lucratif visant à promouvoir le développement et à soutenir la recherche en santé sur le territoire de Bretagne Occidentale. 1.5 M d'euros ont été collectés depuis la création du fonds en 2016 et ont permis de financer de nombreux projets permettant d'améliorer la prise en charge et le confort des patients et de leur famille ainsi que de financer des projets de recherche sur notre territoire. Innoveo compte à ce jour plus de 6 000 donateurs, ce qui démontre l'engouement de la population pour le domaine de la santé.