



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 16 février 2023

Soirée solidaire de la Fondation Groupama pour la santé : rendez-vous le 23 février 2023 !

Organisée en distanciel, la soirée se tiendra le jeudi 23 février 2023 de 18h30 à 19h30. Les échanges mettront en lumière l'avancée des projets soutenus dans les territoires pour lutter contre les maladies rares.

LA FONDATION DANS LES TERRITOIRES

« Malgré de réelles avancées, les enjeux à relever dans la lutte contre les maladies rares restent de taille : réduire l'errance diagnostic, améliorer la compréhension des maladies, développer de nouvelles solutions thérapeutiques, améliorer le quotidien des malades et de leur entourage en sont quelques exemples. Face à ces enjeux, les mobilisations individuelles et collectives sont essentielles. Grâce au modèle mutualiste de Groupama, la Fondation Groupama s'appuie sur des référents et des élus mobilisés dans tout le territoire pour faire avancer la cause des maladies rares. Ces femmes et ces hommes engagés au plus près des équipes de recherche, des associations et des malades, seront à l'honneur de cette soirée. », indique **Sylvie le Dilly, Présidente de la Fondation Groupama.**

Au programme, découvrez en direct des témoignages de chercheurs spécialisés dans les maladies rares, de porteurs de projets innovants et d'associations de malades soutenus par la Fondation Groupama et les Caisses régionales. La soirée se terminera avec la révélation du Prix de l'Innovation Sociale 2023.

Cette soirée sera une soirée solidaire. Chaque connexion donnera lieu à un don de cinq euros à l'association Huntington France. En 2022, cette mobilisation avait permis de reverser 5 000 euros à Association Française du syndrome d'Angelman (AFSA).

Pour rejoindre la soirée, rendez-vous [sur le lien de connexion suivant](#).

FOCUS SUR LES PROJETS SOUTENUS

➤ **Mettre au point une technique de diagnostic non invasive de la thrombose cérébrale veineuse**

- **Pr Denis Vivien**, Directeur de l'Institut Blood & Brain à Caen

L'objectif de ce projet soutenu par Groupama Centre Manche et la Fondation Groupama est de mettre au point une technique de diagnostic basée sur l'imagerie moléculaire pour cette maladie qui ne disposait jusqu'à présent ni de solutions de diagnostic ni de thérapie.

➤ **Identifier de nouvelles cibles thérapeutiques dans les leucémies aigües lymphoblastiques de l'enfant**

- **Dr Audrey Grain**, CHU de Nantes

Ce projet soutenu par Groupama Loire Bretagne et la Fondation Groupama vise à identifier de nouveaux marqueurs dans les leucémies aigües lymphoblastiques de l'enfant. Cela permettra de développer des solutions thérapeutiques qui visent plusieurs marqueurs en même temps afin d'éviter que les maladies n'échappent aux thérapies ciblées.

➤ **Proposer de nouvelles solutions de diagnostic et de soins pour les patients souffrants d'aniridie, une maladie rare de l'œil**

- **Dr Frédéric Michon**, Institut des Neurosciences de Montpellier

Lauréat du Prix de la Recherche Scientifique de la Fondation Groupama, le Dr Frédéric Michon mène un travail sur l'aniridie, une maladie rare de l'œil qui conduit à la cécité. En étudiant les éléments défectueux dans les larmes des malades, le Dr Michon espère proposer de nouveaux traitements pour freiner l'évolution de la maladie, voire régénérer la cornée. Parallèlement, il travaille à la mise en culture de mini-cornées qui présentent les mêmes paramètres physiques qu'une cornée humaine.

➤ **Outils pour les professionnels de l'accompagnement avec une carte mentale maladies rares**

- **Hélène de Château-Thierry**, Directrice de Maladies Rares Occitanie

Le réseau Maladies Rares Occitanie a développé **une carte mentale maladies rares générique, véritable outil d'information et de sensibilisation des professionnels de l'accompagnement dans les territoires**. Destiné dans un premier temps aux Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), cet outil qui a été breveté permettra d'orienter les personnes vivant avec une maladie rare vers les structures médicales et médico-sociales adaptées sur le territoire.

A PROPOS DE LA FONDATION GROUPAMA

Créée en 2000, la Fondation Groupama est la première fondation d'entreprise entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

Ces dernières touchent plus de 3 millions de personnes en France et sont un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle la Fondation s'appuie sur deux axes stratégiques : faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille. Elle soutient des équipes de recherche, des institutions et des associations de patients.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique d'élus référents dans les territoires qui se mobilisent et collectent des fonds pour les associations à travers les Balades et événements solidaires.

Acteur privé de référence, la Fondation a ainsi reversé depuis 2000 plus de 10 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 40 équipes de recherche et accompagné 250 associations.

CONTACT PRESSE

Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com - 06.07.01.75.33