



FONDATION GROUPAMA RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022



Faire avancer la recherche

La Fondation Groupama est très attachée à faire avancer la recherche scientifique, porteuse d'espoirs pour les malades et leur famille. Pour cela, elle finance un Prix de Recherche maladies rares et abonde aux partenariats que signent les caisses régionales avec des chercheurs dans leur territoire.

De nouveaux soutiens en 2022

Frédéric Michon, Lauréat du Prix de Recherche maladies rares 2022

500 000 €

Frédéric Michon, chercheur Inserm de l'Institut des Neurosciences de Montpellier a reçu un soutien de 500 000 euros pour faire avancer la recherche sur l'aniridie, une maladie rare de l'œil qui touche une personne sur 100 000.

L'aniridie est caractérisée par l'absence partielle ou totale de l'iris. Cette maladie d'origine génétique est héréditaire dans 70% des cas. Il n'existe pas de traitement à ce jour, mais grâce au soutien de la Fondation, l'équipe de Frédéric Michon espère développer une cornée en laboratoire pour soigner les malades.



A Nantes, réduire les risques de rechute des cancers pédiatriques

30 000 €

Afin de réduire le taux de rechute de leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) chez l'enfant, le CHU de Nantes mène un projet pour identifier les marqueurs permettant la destruction des cellules leucémiques.

Environ 500 nouveaux cas de leucémies sont diagnostiqués chaque année. Malgré un taux de guérison de 90%, une partie des patients rechute avec un pronostic très négatif. Ce projet a pour objectif, à termes, de proposer de nouvelles options thérapeutiques afin de soigner tous les enfants. Soutenu par Groupama Loire Bretagne et la Fondation, il a reçu 30 000 euros en 2022.

Groupama Paris Val de Loire s'engage aux côtés du CHU de Tours

20 000 €

L'année 2022 marque également l'engagement de Groupama Paris Val de Loire pour la cause maladies rares ! Son

premier soutien de 20 000 euros a été attribué au CHU de Tours qui développe une crème pour soigner les malformations lymphatiques cutanées. Cette maladie de la peau, pour le moment incurable, est responsable de démangeaisons, mauvaises odeurs, et entraîne de l'isolement. Ce projet d'envergure nationale est donc porteur d'espoirs importants pour les malades.

A Rennes, une cohorte pour améliorer le diagnostic d'une malformation du cerveau

50 000 €

L'holoprosencéphalie est une malformation du cerveau chez le nouveau-né dont la cause précise est inconnue. Le projet de recherche mené par l'équipe du Dr Valérie Dupé à Rennes vise à décrypter la génétique de cette maladie à laquelle les nourrissons ne survivent que quelques mois.

Le soutien conjoint de 50 000 euros de Groupama Loire Bretagne et de la Fondation permettra de comprendre les mécanismes de développement du cerveau et une meilleure prise en charge des patients et de leur famille.

Des projets qui se poursuivent, et déjà des avancées prometteuses !

Mieux comprendre une maladie génétique très rare

Beaucoup de maladies rares ne bénéficient pas de travaux de recherches en raison notamment du faible nombre de malades concernés. C'est le cas de la lymphohistiocytose familiale, qui touche 300 personnes en France. Sur proposition de l'Association LHF, la Fondation a accordé un don de **20 000 euros** à l'équipe de Geneviève de Saint-Basile de l'Institut Imagine.

Les travaux se sont poursuivis en 2022 pour faire avancer les connaissances sur cette maladie génétique qui se traduit par un déficit immunitaire et est mortelle dans 20% des cas.

Maladie de Steinert : des ciseaux à ADN pour, demain, un traitement

Grâce à une nouvelle approche de thérapie génique, l'équipe du Dr Guy-Franck Richard de l'Institut Pasteur espère trouver un traitement pour les malades de Steinert. La méthode vise à utiliser des « ciseaux à ADN » afin de couper les répétitions de triplets CTG surnuméraires.

Grâce au soutien de la Fondation, l'équipe a pu séquencer plusieurs dizaines de génomes complets et avancer sur la voie d'un traitement. La Fondation a versé un total de **156 000 euros** à l'équipe.

Mieux connaître l'origine des fentes labiale pour mieux les prévenir

Faire avancer la recherche consiste également à mieux connaître les causes d'une maladie dans l'espoir de réduire sa prévalence. De 2020 à 2022, Groupama Nord Est et la Fondation Groupama ont soutenu le CHU de Reims pour mieux connaître les causes des fentes labio-faciales. Celles-ci se caractérisent par une malformation de la lèvre ou du palais chez le nouveau-né et concernent chaque année 1 enfant sur 700.

Grâce au soutien total de **45 000 euros** de Groupama, l'équipe menée par la Professeure Caroline François a constitué une cohorte de familles touchées par la maladie qui sera étudiée sur le long terme. Les diagnostics ont été améliorés et des réponses ont été apportées aux familles.

Enfin une méthode diagnostique pour les vascularites cérébrales primitives ?

Le diagnostic est le point d'entrée vers un parcours de soins adapté. Or, de nombreux malades restent dans l'errance plusieurs années car il n'est pas possible de diagnostiquer leur maladie. Afin de lutter contre l'errance diagnostique, Groupama Centre Manche et la Fondation Groupama soutiennent un projet mené par le Pr Denis Vivien de l'Institut Blood and Brain, pour développer une méthode de diagnostic fiable des vascularites cérébrales primitives.

Si le mécanisme mis en évidence est concluant, il pourrait bénéficier à d'autres pathologies comme la maladie de Crohn ou la sclérose en plaques. Le projet bénéficie d'un soutien total de **90 000 euros**.

A Bordeaux, un partenariat avec une start-up pour développer un médicament

Soutenus par Groupama Centre Atlantique et par la Fondation, les travaux du Dr Grosset et de son équipe contribuent à mieux connaître l'hépatoblastome, un cancer du foie chez l'enfant, et à ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques.

Le soutien total de Groupama est de **100 000 euros**. Le projet n'est pas encore terminé mais l'équipe a déjà déposé deux brevets et conclu en 2022 un partenariat avec une start-up pour développer un médicament !

Améliorer le parcours de vie

Afin d'accompagner au mieux les malades et leur famille, la Fondation attribue tous les ans un Prix de l'Innovation sociale et soutient des projets à visée sociale. Elle porte une attention particulière aux projets potentiellement déployables à d'autres pathologiques ou dans d'autres régions.

Le Prix de l'Innovation sociale 2022, attribué à l'association « Autour des Williams »

20 000 €

Afin de briser l'isolement des enfants qui ne parleront que tardivement, l'association Autour des Williams propose aux parents une formation spécifique au langage des signes.

Grâce au soutien de la Fondation, plusieurs familles ont ainsi acquis cette nouvelle compétence et vont pouvoir enseigner la langue des signes à d'autres parents.

Une Carte Mentale Maladies Rares pour outiller les professionnels

21 000 €

Le parcours d'une personne vivant avec une maladie rare est long et difficile. Obtenir un diagnostic, être orienté vers les bonnes filières, trouver le bon professionnel de santé près de chez soi, connaître les structures sociales, médico-sociales et associatives qui apporteront un soutien... cela peut prendre plusieurs années !

Groupama Méditerranée, Groupama d'Oc et la Fondation ont soutenu Maladies Rares Occitanie pour la création d'une Carte Mentale qui permet aux professionnels (les Dispositifs d'Appui à la Coordination dans un premier temps), d'orienter les personnes malades que ce soit dans une logique de parcours de soins ou de besoins de la vie quotidienne.

Ces professionnels pourront ainsi mieux accompagner les personnes en errance diagnostique ou avec un diagnostic de maladie rare. La Carte Mentale a été brevetée et a reçu l'accord de l'ARS Occitanie pour être déployée sur le territoire national !



Un programme d'Education Thérapeutique pour les parents en phase de déploiement

30 000 €

Le programme d'ETP au CHRU de Brest soutenu depuis 2020 par Groupama Loire Bretagne et la Fondation s'est terminé en 2022. Il aura bénéficié d'un soutien total de 90 000 euros.

Ce programme destiné aux enfants en situation de polyhandicap de cause rare et à leurs parents a permis à ces derniers d'apprendre à identifier et prévenir les facteurs potentiels de sur-handicap et ainsi à réduire la mortalité chez les enfants.

Le programme qui a fait ses preuves d'efficacité et d'utilité va maintenant être diffusé au sein des quatre Centres de Références « Déficiences intellectuelles de cause rare et polyhandicap » (Brest, Marseille, Paris-Necker et Paris Trousseau).

Le soutien aux associations et institutions

En complément du soutien à la recherche et à l'innovation sociale, la Fondation est mobilisée pour soutenir les associations de malades, notamment grâce aux Balades et événements solidaires organisés par les élus. Elle est également un soutien historique de l'Alliance Maladies Rares, collectif de 240 associations et porte-parole des malades ainsi que d'Orphanet, plateforme d'information de référence sur les maladies rares.

Une mobilisation toujours plus importante pour les Balades et événements solidaires

412 000 €

Grâce à la mobilisation de 26 501 marcheurs et participants à des Balades et événements solidaires, ce sont plus de 412 000 euros qui ont été récoltés en 2022 au profit de 56 associations !

En 2022, le nombre de Balades et événements solidaires est donc en progression de 50 % par rapport à 2021 et les montants récoltés ont augmenté de 16% !



La soirée de la Fondation : solidaire envers l'AFSA

Pour la 2e année consécutive, la Soirée de la Fondation s'est tenue à distance ! L'importante mobilisation pour ce rendez-vous annuel a permis de reverser 5 000 euros à l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) qui venait de fêter ses 30 ans !

Orphanet a fêté ses 25 ans !

50 000 €

Soutien historique d'Orphanet, la Fondation a fêté les 25 bougies de la plateforme de référence des maladies rares. A cette occasion, Sophie Dancygier a rappelé pourquoi la Fondation Groupama soutient la plateforme depuis ses débuts :

« Orphanet contribue à une meilleure démocratie sanitaire entre les populations et dans les territoires. En tant que Fondation d'un groupe d'assurance mutualiste, nous sommes très attachés à cette dimension d'égalité. »

Le soutien à l'Alliance Maladies rares renouvelé

100 000 €

La Fondation est un partenaire d'Alliance Maladies Rares depuis sa création en 2000. Aujourd'hui, le partenariat permet de soutenir pour partie la mise en œuvre de la stratégie de l'Alliance et l'organisation des Forums Régionaux. Ceux-ci sont une opportunité pour les malades de rencontrer des associations, d'obtenir des informations et de sortir de l'isolement.

Douze Forums Régionaux ont été organisés en 2022 dans toute la France. Les élus référents ont ainsi pu aller à la rencontre des associations et nouer des liens pour de futures Balades solidaires !

La Fondation sur les réseaux sociaux

Notre communauté sur les réseaux sociaux s'est bien agrandie en 2022 ! Nous avons gagné 1 141 fans en un an. Les sujets qui engagent le plus sont les Balades solidaires et la mobilisation des élus référents, les actualités de la Fondation et les posts valorisant la mobilisation des collaborateurs.

