

La Fondation Groupama soutient deux programmes d'éducation thérapeutique du patient et lance son Prix de Recherche Maladies Rares 2025

A l'occasion de sa soirée annuelle, la Fondation Groupama dévoile les lauréats de son Prix de l'Innovation Sociale, de son Prix du Public et annonce la nouvelle édition de son Prix de Recherche Maladies Rares, doté de 500 000 euros pour contribuer au développement de nouveaux traitements ou outils diagnostics.

LE PROGRAMME « MISSION PCU SUR MARS » REMPORTE LE PRIX DE L'INNOVATION SOCIALE 2024

Porté par le CHU de Toulouse, le programme d'éducation thérapeutique « Mission PCU sur mars » est lauréat de la 12^e édition du Prix de l'Innovation Sociale de la Fondation Groupama. Ce prix doté de 20 000 euros soutient des actions innovantes marquant une avancée significative ou une rupture et permettant de changer la donne pour les personnes atteintes de maladies rares et leur famille.

Un voyage sur mars pour apprendre à vivre avec une maladie génétique

En référence à la cité de l'espace de Toulouse et à Thomas Pesquet, l'équipe du Centre de référence Maladies Héréditaires du Métabolisme du CHU de Toulouse a développé un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui plonge les enfants atteints de phénylcétonurie (PCU) dans la peau d'astronautes recrutés pour une mission sur Mars. Ils découvrent que c'est justement leur maladie qui les rend aptes à ce voyage !

« L'éducation thérapeutique a un rôle prépondérant pour apprendre aux enfants à vivre avec la phénylcétonurie, maladie pour le moment incurable, mais qui peut être stabilisée grâce à un régime alimentaire très précis. L'objectif est de rendre les enfants plus autonomes dans la gestion de leur régime alimentaire. », explique **Magali Gorce, généticienne, médecin à l'hôpital des enfants au sein CHU de Toulouse**

Eviter le développement de troubles neurologiques

La phénylcétonurie est une maladie génétique liée à une accumulation de phénylalanine (un composant des protéines), toxique pour le cerveau quand elle est présente en trop grandes quantités. Elle touche environ 1 enfant sur 15 000. Le programme « Mission PCU sur Mars » a déjà fait ses preuves auprès de sept enfants. Il a été validé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et soutenu par le Ministère de la Santé en 2020.

[Découvrir le projet en vidéo](#)

MIK@DO, LAUREAT DU PRIX DU PUBLIC 2024

Ce Prix, doté de 10 000 euros est remis pour sa première édition au projet MIK@DO.

Porté par l'association AFA Crohn RCH France, unique association nationale de personnes malades et de proches engagés dans la lutte contre la maladie de Crohn et la Rectocolite Hémorragique (RCH), Mik@do est un programme d'éducation thérapeutique créé avec et pour les adolescents vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI). Ces maladies pour le moment incurables se caractérisent par des diarrhées, des douleurs et une forte fatigue en période de poussées.

Un programme d'éducation thérapeutique pour grandir plus sereinement

Mik@do est conçu pour accompagner le jeune dans le moment charnière qu'est l'adolescence, lui apporter les clés pour mieux vivre son quotidien (gestion de la douleur et de la fatigue, alimentation, scolarité,...) et l'aider à devenir autonome avec sa maladie au moment important de la transition entre l'hôpital pédiatrique et l'hôpital pour adultes.

Le programme prend la forme d'ateliers thématiques en ligne et en petits groupes, encadrés par des patients experts, des professionnels de santé ou des experts des sujets abordés (comprendre sa maladie, gérer son traitement, adopter un régime alimentaire adapté, etc.).

[Découvrir le projet en vidéo.](#)

LANCEMENT DE L'APPEL A PROJETS POUR LE PRIX DE RECHERCHE MALADIES RARES 2025

Engagée dans le soutien à la recherche depuis près de 25 ans, la Fondation Groupama lance la nouvelle édition de son Prix de Recherche Maladies Rares. Doté de 500 000 euros, il permet de soutenir durant 5 ans une équipe dirigée par un(e) chercheur(cheuse) confirmé(e) ayant ouvert une voie courageuse dans les maladies rares.

« A partir de 2025, la Fondation Groupama soutiendra tous les deux ans un projet de recherche clinique ayant pour finalité le développement de nouveaux traitements ou outils diagnostic. Avec ce soutien, nous renforçons notre engagement dans la recherche sur les maladies rares. Aujourd'hui, on dénombre plus de 7000 maladies rares dont 95% sont incurables. Dans ce contexte, la recherche scientifique est porteuse de grands espoirs pour les malades, leur famille ainsi que pour les associations de patients, qui attendent la découverte de nouvelles thérapies. Avec ce prix, nous souhaitons contribuer à répondre à leurs attentes. » explique **Sylvie Le Dilly, Présidente de la Fondation Groupama.**

Le Prix de Recherche Maladies Rares contribuera au financement d'un programme innovant portant exclusivement sur les maladies rares. Ce projet doit être porté par un jeune chercheur (âgé au plus de 45 ans), proposer une approche pluridisciplinaire et porter sur une recherche clinique ayant pour finalité le développement de nouveaux traitements ou outils diagnostic. Par ailleurs, le projet devra avoir un partenariat avec une association de malades.

Le montant du prix s'élève à 100 000 euros par an pendant 5 ans, soit au total un soutien d'un demi-million d'euros.

Pour en savoir plus sur le Prix de Recherche Maladies rares, [cliquez ici](#).

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 scientifique 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 12 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 54 équipes de recherche et accompagné 340 associations.

CONTACT PRESSE : Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com -
06.07.01.75.33