



Fondation Groupama

Engagée pour vaincre les
maladies rares



Dossier de presse



25 ans d'engagement

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 intervient sur deux axes stratégiques : **faire avancer la recherche** et **améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille**.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique de référents dans les territoires qui se mobilisent aux côtés des associations et des chercheurs et organisent des Balades et des événements solidaires pour les aider à collecter des fonds.

Acteur privé de référence dans l'univers des maladies rares, la Fondation a reversé depuis 2000 plus de 13 millions d'euros pour la lutte contre ces pathologies méconnues, soutenu 60 équipes de recherche et accompagné 380 associations.

Pour mener ses missions, la Fondation s'appuie sur deux instances.

Le comité scientifique se prononce sur la qualité des projets de recherche déposés et suit leur avancée.

Le conseil d'administration, composé des membres fondateurs que sont les caisses régionales de Groupama et de personnalités qualifiées dans le domaine de la santé et des maladies rares, valide les grandes orientations de la Fondation.





**Sylvie Le Dilly, Présidente
de la Fondation Groupama**

« Notre modèle mutualiste est notre meilleur atout dans la lutte contre les maladies rares »

En quoi la Fondation Groupama est-elle singulière dans le monde du mécénat d'entreprise ?

La Fondation Groupama a vu le jour en 2000, à une époque où les maladies rares n'étaient pas encore reconnues comme un enjeu de santé publique. Nous étions alors seuls dans ce combat aux côtés des institutions maladies rares que sont l'AFM et Alliance Maladies rares.

Depuis cette date, nous sommes restés fidèles à notre mission sociale. Aujourd'hui encore, nous sommes l'un des rares acteurs du mécénat privé entièrement dédié aux maladies rares.

Historiquement, les modèles mutualistes se sont organisés pour protéger les populations exposées à certains risques graves. En 2000, nos fondateurs ont identifié la détresse, l'isolement, la solitude de personnes fragilisées par la maladie et le handicap et ont décidé de s'engager à leurs côtés. Le mutualisme est un ensemble de valeurs, dont la solidarité et la proximité, et un modèle d'action.

Grâce à un réseau de 130 élus référents, l'action de la Fondation au niveau national est renforcée par notre ancrage territorial fort, au plus près des associations de malades et des équipes de recherche. Nous sommes capables d'agir aussi bien aux côtés des grandes institutions, que d'une association locale, représentant quelques malades.

Notre modèle mutualiste est notre meilleur atout dans la lutte contre les maladies rares.

Faire avancer la recherche

Depuis sa création, la Fondation Groupama s'engage en faveur de la recherche scientifique et accompagne les chercheurs et institutions dans leurs projets.

Aujourd'hui encore trop de malades doivent attendre en moyenne 4 ans pour avoir un diagnostic et l'impasse diagnostic demeure forte. En outre, seules 5% des maladies bénéficient d'un traitement curatif. Il est donc indispensable de soutenir la recherche à tous les stades, que ce soit pour identifier un gène, comprendre les mécanismes d'une maladie ou encore développer un traitement.

C'est pourquoi la Fondation et les caisses régionale de Groupama sont **partenaires d'initiatives d'envergure** portées par des CHU, des centres de références ou des plateformes maladies rares.

PRIX DE RECHERCHE MALADIES RARES



Pour amplifier son action la Fondation a créé un **Prix de Recherche maladies rares**. Doté de 500 000 €, il permet de soutenir pendant 5 ans une équipe dirigée par un chercheur confirmé et ouvrant une voie de recherche novatrice dans les maladies rares.

Deux Prix de Recherche maladies rares ont été décernés depuis 2016. Le dernier a été attribué en 2022 à Frédéric Michon, chercheur Inserm à l'Institut des Neurosciences de Montpellier pour ses travaux sur l'aniridie une maladie rare de l'œil, pour le moment incurable. Le troisième lauréat sera révélé en juin 2025.

Chiffres clés

2

Prix de Recherche maladies rares d'un demi-million d'euros décernés

60

projets de recherche soutenus

4,2

millions d'euros dédiés depuis 2000

Améliorer le quotidien des malades et de leurs proches

Errance diagnostique, complexité, voire absence de prise en charge, handicap, souffrances physiques et psychologiques, isolement... Les maladies rares affectent considérablement la qualité de vie des malades et de leur entourage.

La Fondation s'engage auprès des malades, enfants comme adultes et de leurs familles pour améliorer leur parcours de vie. Tout au long de l'année, elle **accompagne associations, structures hospitalières et institutions maladies rares** dans leurs actions, par des dons et à travers les Balades et événements solidaires.

PRIX DE L'INNOVATION SOCIALE

La Fondation décerne chaque année le **Prix de l'Innovation sociale qui contribue à améliorer le quotidien des malades**. Doté de 20 000 €, il permet de soutenir des initiatives innovantes dans le domaine des maladies rares.



En 2024, ce Prix de l'Innovation sociale a été attribué au CHU de Toulouse, pour son programme d'éducation thérapeutique "Mission PCU sur Mars", un programme 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 !

Des partenariats historiques

La Fondation est partenaire historique de l'**Alliance Maladies Rares**, collectif et porte-parole de 240 associations de malades ainsi que d'Orphanet, un portail unique d'informations sur les maladies rares porté par l'Inserm.

La Fondation apporte un soutien financier à ces deux acteurs de référence qui œuvrent pour la diffusion de l'information et de la connaissance sur les maladies rares.

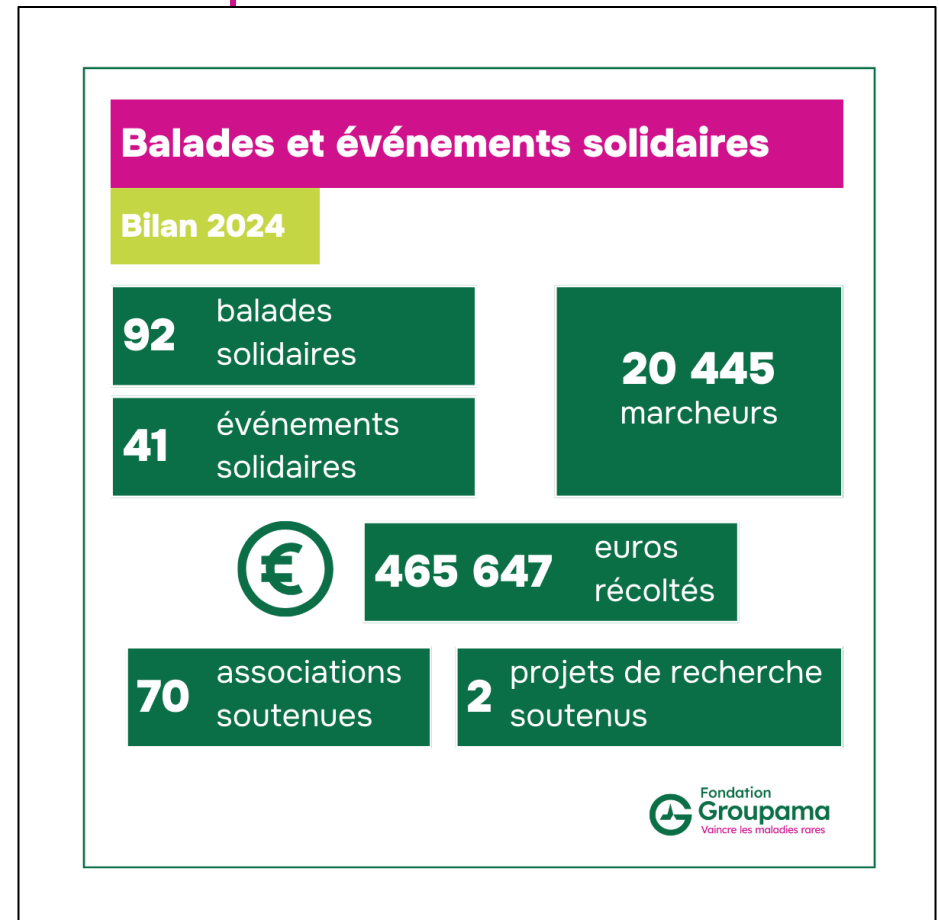


Balades et événements solidaires

Pour sensibiliser aux maladies rares et aider les associations à financer leurs projets, les élus de Groupama organisent chaque année dans toute la France des **Balades et événements solidaires**.

En 2024, près de 470 000 euros ont ainsi été récoltés au profit de 70 associations de malades et de 2 équipes de recherche.

Depuis 2013, les Balades et événements solidaires ont permis de mobiliser plus de 220 000 marcheurs et de lever près de 3,5 millions d'euros.



Les maladies rares en chiffres

3

millions de malades en France

7 000

maladies rares

95%

sont incurables

80%

sont d'origine génétique

50%

Concernent des enfants de moins de
cinq ans

Source : Ministère de la Santé

La Fondation en chiffres

13

millions d'euros dédiés
à la lutte contre les maladies rares

130

élus Groupama, référents de la
Fondation dans les territoires

60

Projets de recherche soutenus

380

associations accompagnées

1 440

projets financés



Contact médias

Fondation Groupama

Ségolène Charney

segolene.charney@groupama.com

06.07.01.75.33

