



*fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

Dossier de presse

VAINCRE LES MALADIES RARES

Contact presse : Véronique Le Goff
01 44 56 32 26
veronique.le-goff@groupama.com



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

Sommaire

I. Comprendre les maladies rares	p.3
Plus de 3 millions de personnes touchées	p.3
Une priorité de santé publique	p.4
II. Comprendre la réalité des malades	p.6
Errance médicale : le désarroi	p.6
Les associations au cœur de la mobilisation	p.7
Médecins : la difficulté du diagnostic	p.8
La reconnaissance : un besoin vital	p.9
Etre plus autonome, c'est être plus libre	p.10
Redonner le sourire	p.11
Etre moins seul, c'est être moins malade	p.13
Accélérer la recherche pour vaincre les maladies rares	p.14
A quand un décloisonnement ?	p.15
III. Découvrez la Fondation	p.17
10 ans d'engagement et un seul objectif...	p.17
Près de 200 projets	p.18
IV. Annexes	p.19
Les principaux partenaires	p.19
La Fondation Groupama pour la santé a 10 ans : quelques chiffres	p.21
Principales actions de la Fondation	p.22
10 ans – 10 engagements	p.27
Le conseil d'administration	p.28

www.fondation-groupama.com



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

I. Comprendre les maladies rares

Pourquoi ces maladies sont-elles dites « rares » ?

Qui touchent-elles ? Comment ? Quelle est la vie des patients ?

Existe-t-il des traitements ?... A toutes ces questions, des réponses qui permettent de mieux comprendre pourquoi il est urgent d'agir pour vaincre les maladies rares.

Plus de 3 millions de personnes touchées

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur mille, soit moins de 30 000 personnes par maladie. Une minorité qui ne concerne pas moins de 3 millions de personnes atteintes par l'une des 7000 pathologies répertoriées : **6 % de la population française, soit 1 personne sur 20 !** En Europe c'est 27 millions de personnes qui sont touchées.

A **80 % d'origine génétique**, les maladies rares sont chroniques, évolutives, se développant le plus souvent avant l'âge de 2 ans et mettant en péril la vie du patient, dans 50 % des cas : les maladies rares sont la cause de 35% des décès survenus avant l'âge de 1 an, 10% entre 1 et 5 ans et 12% entre 5 et 15 ans. Ces **pathologies** sont à **65%, graves et invalidantes**, se caractérisant par des douleurs chroniques pour 1 malade sur 5, la survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel pour 50% d'entre eux et à l'origine d'une incapacité réduisant l'autonomie, dans 1 cas sur 3.



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

Le point sur les maladies rares en France

- 15 000 malades atteints de drépanocytose, maladie génétique responsable d'une anomalie de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges.
- 8 000 malades atteints de sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot soit l'atteinte des neurones moteurs situés dans la corne antérieure de la moelle et les noyaux moteurs des derniers nerfs crâniens.
- 5 000 à 6 000 malades atteints de mucoviscidose, maladie génétique et héréditaire qui touche les cellules qui tapissent différents organes tels que les voies respiratoires, le tube digestif, les glandes sudorales en altérant leurs sécrétions (mucus, sueur,...).
- 5 000 malades atteints de myopathie de Duchenne, forme de myopathie de l'enfant la plus répandue. Les petits garçons atteints voient leurs muscles s'atrophier progressivement, jusqu'à ne plus pouvoir effectuer aucun geste de la vie courante.
- 400 à 500 malades atteints de leucodystrophie, groupe de maladies d'origine génétique affectant la myéline du système nerveux central. La myéline constitue la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière.
- Quelques cas de Progeria ou vieillissement précoce (moins de 100 cas dans le monde).

Trop souvent, chercheurs et laboratoires renoncent à développer et financer un programme de recherche pour une maladie qui, ne concernant qu'une minorité de malades, se révélerait très coûteuse. Les conséquences ? **L'absence d'information, de traitements curatifs et des médecins qui, ne pouvant connaître l'ensemble des pathologies, ont des difficultés à poser un diagnostic.** Il s'ensuit, pour tous les malades et leur famille, **l'errance médicale**, l'attente de traitements sans compter un isolement médical et social très lourd.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Une priorité de santé publique

En 2004, l'Etat français a déclaré les maladies rares priorité de santé publique, mettant en place un Plan « maladies rares ».

Les résultats ? Aujourd'hui, plus de **2000 maladies** peuvent être **identifiées** grâce à un test biologique de dépistage donnant la chance aux malades concernés, d'être rapidement diagnostiqués et recevoir de fait, des soins adaptés. Car les conséquences de l'errance diagnostique sont nombreuses et parfois dramatiques : absence de prévention des complications de la maladie, naissance d'autres enfants atteints, isolement, culpabilisation des familles, traitements chirurgicaux inappropriés entrepris chez un malade sur six...

Autre avancée majeure : **l'amélioration de l'accès aux soins** grâce à la **labellisation de 132 centres hospitaliers** de référence choisis en fonction de leur expertise dans une ou plusieurs pathologies comprises dans l'un des 17 groupes de maladies rares.

Leur mission ? Définir des protocoles de prise en charge thérapeutiques, animer et coordonner un réseau de plus de 500 centres de compétences.

Le Plan « maladies rares » a également permis **l'amélioration de la qualité de prise en charge des malades** : les organismes d'assurance maladie prennent aujourd'hui en charge des médicaments ne présentant pas d'autorisation de mise sur le marché et de produits de santé jusqu'alors non remboursés. Ce premier plan a été reconduit en 2009.

Beaucoup reste à faire. C'est pourquoi, cette volonté d'action se voit reconduite à travers un **second plan « maladies rares »** qui prévoit de s'étendre **jusqu'en 2014**.

Au programme : la **reconnaissance de la spécificité de ces maladies** et la **promotion de la recherche et de l'innovation** qui n'ont été à ce jour, que partiellement mis en œuvre. L'adoption de ce plan est prévue pour le 28 février 2010. Une date symbolique puisqu'il s'agit de la Journée Internationale des Maladies Rares.

Par ailleurs, le **Conseil de l'Union européenne**, dans une recommandation du 9 juin 2009, a proposé aux Etats membres de mettre en place une **stratégie communautaire** de lutte contre les maladies rares, **à partir des meilleures pratiques existantes, avant la fin 2013**, comme, l'établissement de plans maladies rares (à l'instar de la France) et la création de Centres européens de référence.



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

II. Comprendre la réalité des malades

Errance médicale : le désarroi

Comment rattacher des signaux inhabituels à une maladie précise alors que certaines pathologies sont exceptionnelles voire inconnues ? Une première difficulté pour les familles, un moment où le désarroi des malades rencontre parfois l'impuissance des médecins.

En France, il se déroule en moyenne de 2 à 10 ans entre les premiers symptômes d'une maladie rare et le diagnostic. De cette errance, découle le désarroi des malades et de leur famille qui s'interrogent et se retrouvent face à l'ignorance et l'absence de traitement spécifique.

Ne pas pouvoir comprendre ni rassurer et encore moins guérir son enfant, c'est ce qu'a ressenti Karen, la mère de Claire, une **petite fille de 10 ans** atteinte du syndrome de Rett¹ : « **L'errance diagnostique est inhumaine.** Pendant 10 mois, nous n'avons pas dormi, transportant notre culpabilité d'hôpital en hôpital [...]. Pendant ce temps là, Claire se laissait mourir. Malgré le choc du verdict, savoir c'est pouvoir rebondir et se consacrer enfin à la prise en charge ».

Elles sont nombreuses ces mères qui restent parfois pendant des années, les spectatrices impuissantes de la maladie qui atteint leur enfant.

Viviane, maman de deux garçons aujourd'hui âgés de 27 et 29 ans, a **dû attendre que son fils aîné ait neuf ans pour enfin savoir.** C'est en suivant l'émission sur le Téléthon qu'une question surgit : et si c'était génétique ? Viviane prend alors aussitôt rendez-vous avec un pédiatre hospitalier : elle a 20 minutes pour exposer son problème. Elle raconte alors son émotion lorsque le pédiatre propose d'entreprendre une série d'exams, pour tenter de comprendre la maladie de son fils : « *J'ai l'impression d'être enfin entendue et reconnue. C'est un des plus beaux cadeaux de ma vie.* »

¹ Syndrome de Rett : grave désordre d'origine génétique, provoquant un handicap mental et une infirmité motrice.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

L'attente du diagnostic en chiffres

Il faut attendre en moyenne 8 ans pour que soit posé le diagnostic du syndrome de l'X Fragile, cause la plus fréquente de retard mental après la trisomie 21 et qui concerne 1 enfant sur 6000, 12 à 13 ans pour le syndrome de Marfan, atteinte des tissus conjonctifs, touchant notamment l'aorte, chez 12 000 personnes, plus de 30 ans dans le cas du syndrome d'Ehlers Danlos autre anomalie du tissu conjonctif .

Les associations au cœur de la mobilisation

Cette errance médicale a ainsi duré près de 10 ans pour Viviane qui s'est révélée, ainsi qu'elle le dit, « le moteur de sa détermination » pour créer l'Association Française de l'X Fragile, Le Goéland, en 1990. « *Nous avons alors contacté d'autres associations, avons créé un conseil scientifique avec le soutien du professeur Jean-Louis Mendel, le spécialiste français de la question* ». Viviane et son mari se rendent peu de temps après au 2^{ème} congrès scientifique sur l'X fragile dans le Colorado aux Etats-Unis. Ils y font des rencontres décisives. C'est le point de départ : « *nous créons en 1995 un congrès international sur les causes génétiques du retard mental. Nombre de professionnels se mobilisent et en 2005, le 1^{er} Centre de référence sur l'X fragile voit le jour. Aujourd'hui, nous sommes sur le chemin du premier médicament !* ».

Ce témoignage montre comme il est difficile pour un parent ou les proches d'un patient atteint d'une maladie rare, de rester passif en attendant que « la médecine trouve la solution ». **Les associations, au cœur de la mobilisation, offrent des synergies extraordinaires entre les médecins et les malades.**

Ce qu'explique Juliette Dieusaert, Présidente de l'Association Française Ataxie de Friedreich²: « Les premiers symptômes de mon fils sont apparus vers 9 ans et nous sommes restés dans l'errance médicale jusqu'à ses 15 ans. Il est parfois démoralisant de voir que notre maladie se résume à une ligne dans l'Encyclopédie Médico-chirurgicale mais c'est normal, la plupart des neurologues n'en rencontreront jamais de leur vie ! » Et de poursuivre : « **Nous nous sommes rapprochés d'autres associations pour faire jouer des synergies**, éditer des documents d'information que les malades utilisent notamment lors de la consultation pour informer les médecins. Nous faisons souvent le lien entre malades et médecins car qui connaît mieux la maladie que nous ? Certains spécialistes ne voient les malades qu'une ou deux fois par an. Nous, nous sommes en contact permanent avec eux. **Toute cette mobilisation participe au progrès du diagnostic** ».

² L'Ataxie de Friedreich se caractérise par une dégénérescence spino cérébelleuse se manifestant notamment par des troubles de la marche, de l'équilibre et des difficultés d'élocution.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Médecins : la difficulté du diagnostic

Face à ces malades, les médecins généralistes mais aussi grand nombre de spécialistes, si peu confrontés à ces pathologies, se retrouvent démunis car incapables de poser un diagnostic.

Difficile en effet de connaître ces maladies aux formes si multiples surtout lorsque l'on sait que **chaque semaine, 5 nouveaux cas sont découverts dans le monde**. Mais si l'on ne peut tout savoir, l'essentiel est de se poser les bonnes questions.

Comme le rappelle le **docteur Pierre-Yves Ruby, médecin généraliste** : « Quand faut-il commencer à penser à une maladie rare ? Nous devons être alertés en cas de symptômes inhabituels ou de tableau incohérent. Cela impose de ne pas cataloguer trop hâtivement une maladie et d'avoir la souplesse d'esprit de remettre son diagnostic en question ». Et d'ajouter : « *En tant que généralistes, nous avons un atout : nous sommes confrontés à des visites régulières et à un suivi longitudinal du patient qui nous permettent d'emmagasiner des informations, d'identifier des signes qui perdurent et des récurrences anormales* ».

Un avantage certain dont ne bénéficient pas les médecins spécialistes comme l'affirme le **Professeur Duhamel, chef du service pédiatrique à l'Hôpital de Caen** : « *La difficulté du diagnostic des maladies rares est liée au fait qu'elles sont très nombreuses et très spécifiques. On recense parfois pour certaines maladies, seulement quatre ou cinq cas en France. Nombre de médecins ne croiseront donc jamais de maladie rare de toute leur carrière, d'autant que les signes n'apparaissent pas nécessairement dès la période néonatale, il y a même des maladies dont on ignore aujourd'hui l'existence. Les solutions passent par le diagnostic systématique de certaines maladies, un éventuel dépistage familial ou la recherche d'anomalies à l'examen clinique ou biologique. C'est aussi par l'amélioration des connaissances avec les outils comme l'annuaire Orphanet et par le travail d'équipe que nous pourrions améliorer la précocité du diagnostic* ».



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

« Et si c'était une maladie rare ? »

C'est aussi le titre d'un dépliant diffusé aux 67 000 généralistes français sous l'impulsion d'Alliance Maladie Rares, d'Orphanet et de la Fondation Groupama pour la santé.

Encourager la diffusion de l'information

Telle est l'une des trois missions de la Fondation Groupama pour la santé qui, depuis septembre 2000, agit en lien avec les associations de patients, le corps médical, les organismes de santé et les pouvoirs publics pour lutter contre les maladies rares. Pour mener à bien cette mission, la Fondation Groupama pour la santé a engagé près de 2 millions d'euros depuis sa création pour aider les associations à communiquer sur les maladies rares : réalisation de leur site Internet, aide à la création et à la diffusion de leurs supports de communication, organisation de colloques, de rencontres entre les adhérents et le corps médical, création de la Collection maladies rares « Espoirs » éditant des livrets spécifiques... Autant d'actions qui marquent sa volonté de faire sortir de l'oubli, les maladies rares et tous ceux qu'elles touchent.

La reconnaissance : un besoin vital

Des soutiens qui comptent, des lieux qui rassemblent, des outils qui rapprochent pour continuer à rire, vibrer, grandir, espérer et permettre de rompre l'isolement.

Car si les malades subissent un isolement médical, ils se voient aussi confrontés bien souvent à un isolement social très lourd. Ainsi l'explique **Dominique père de Patrick, un jeune garçon de 20 ans atteint d'hémiplégie alternante**³ : « *Mon fils Patrick subit un isolement social d'autant plus sensible que la « maladie très rare d'origine inconnue » dont il souffre, entraîne un handicap moteur et mental. Pas simple de trouver des activités et des rencontres adaptées à son polyhandicap. Finalement, ses seules occasions d'échanges quotidiens sont le centre de rééducation et ses parents... mais il est difficile de jouer le rôle de père et de copain !* ». Difficile de pouvoir avoir une vie avec les autres lorsque l'on ne peut quasiment plus bouger ou même parler.

C'est le cas d'Hélène, 46 ans, atteinte d'une **Sclérose Latérale Amyotrophique** et qui s'exprime aujourd'hui grâce à un ordinateur équipé d'un dispositif de communication pour personnes handicapées : « *J'ai commencé à être malade en 1998, j'avais 36 ans et deux enfants de 7 et 5 ans. Aujourd'hui à 46 ans, je suis tétraplégique et privée de la parole, complètement dépendante des autres. Dans un premier temps, j'ai pu continuer mon activité professionnelle, mais j'ai dû renoncer lorsque des difficultés de parole sont apparues en*

³ L'hémiplégie alternante se caractérise par des attaques affectant chacun des deux hémicorps et se manifestant entre autres par des accès paralytiques, des retards mentaux et moteurs.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

2000. Très vite, il m'a fallu des aides à domicile tous les jours, toute la journée car au fil des ans, mes proches se sont usés par l'effort quotidien ».

Et de conclure : « Ma maladie est invalidante isolante et infantilisante. Mes proches vivent au quotidien cette vie infernale faite de frustrations ».

Etre plus autonome, c'est être plus libre

Sans ordinateur pour communiquer, Hélène serait murée dans un mutisme contraint. Comme l'exprime si bien **Jean-Michel atteint d'une maladie dégénérative de la rétine** : « *Contrairement à une époque où j'étais très dépendant de mon entourage professionnel et familial, j'ai aujourd'hui une marge d'autonomie phénoménale. Les nouvelles technologies ont explosé notre capacité relationnelle, démultiplié notre autonomie et rompu notre isolement.* »

Beaucoup peuvent aujourd'hui utiliser un ordinateur sans même parler ou toucher un clavier ! Grâce au visioboard, les malades totalement paralysés peuvent guider la souris de leur écran par le simple mouvement de leurs yeux !

C'est grâce à cet appareil que **Sébastien, jeune homme de 28 ans atteint lui aussi de Sclérose Latérale Amyotrophique**, a pu continuer à travailler et... vivre : « *J'étais technicien, je me suis reconverti dans un poste sédentaire. Malgré deux années de lutte acharnée quotidienne, je n'ai plus pu me servir de mes mains. A ce moment là, le visioboard m'a permis de garder un pied dans la vie active, ce qui est fondamental. Après un an d'utilisation professionnelle, j'ai déménagé chez mes parents car je ne pouvais plus parler. Le visioboard me donne l'envie de me lever le matin. Je communique par messagerie avec mes collègues et je travaille essentiellement sur un logiciel de gestion de maintenance assistée par ordinateur propre à mon entreprise. C'est de la lumière dans une vie devenue bien sombre.* »

Le site de la Fondation Groupama pour la santé accessible à tous

La Fondation Groupama pour la santé propose un site Internet accessible à tous. Aménagé pour permettre aux handicapés visuels et moteurs de naviguer plus facilement parmi ses différentes rubriques, il est compatible avec les logiciels d'aide à la navigation. L'association BrailleNet lui a attribué pour la quatrième année consécutive, le Label or qui répond aux 92 critères définis pour atteindre un excellent niveau d'accessibilité.
www.fondation-groupama.com



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Redonner le sourire

Difficile d'oublier que l'on est malade, de pouvoir se détacher quelques minutes ou quelques heures de son handicap. Redonner le **sourire pour redonner espoir**. Tel est le pari de l'**Association l'Envol** qui propose à des jeunes atteints du syndrome de Prader-Willi ⁴ de séjourner une semaine dans un site unique, en bordure de la forêt de Fontainebleau.

L'ambiance est « très » colonies de vacances, à ceci près que l'équipe encadrante prévoit un éducateur par enfant, que l'attention est constante et les médecins, toujours présents. Pour ces enfants, souffrant de troubles de la satiété, accompagnés de troubles obsessionnels les amenant à de graves crises de colère, le pari est de taille.

Le résultat ? Des sourires plein les visages. Comme l'explique **Anne-Postel-Vinay, pédiatre en génétique à l'hôpital Necker-Enfants malades** et ayant participé à plusieurs de ces programmes : « *Ces quelques jours permettent de rompre l'isolement social, de soutenir les familles épuisées et d'approfondir l'observation clinique et l'expertise des professionnels. Les enfants y apprennent la vie en communauté, l'autonomie et l'estime de soi* ». Un pari réussi.

Chaque année, l'association **L'Envol** propose des séjours de vacances à des enfants qui n'y ont pas accès du fait de leur maladie. Musique, danse, art plastique... derrière la vocation de loisirs, l'objectif thérapeutique est prégnant : ouverture à l'autonomie, recherche d'un bien-être vers une résilience par rapport à la maladie.

En 2002, un partenariat entre l'association **L'Envol** pour les enfants européens et la Fondation Groupama pour la santé a permis de prendre en charge la partie financière non remboursée par les organismes de protection sociale.

En 2008 et 2009, près de 50 enfants atteints du syndrome de Prader-Willi ont profité de ce soutien.

Redonner le sourire, c'est aussi la mission de l'Association des « **Petits Princes** » qui offre **aux enfants de pouvoir s'évader**.

« En vivant sa passion et en réalisant ses rêves, l'enfant gravement malade trouve une énergie supplémentaire pour se battre contre la maladie » explique **Matthieu Jeanningros, membre de l'association**.

C'est ainsi que Morgan, fan de basket a pu voir l'année passée, son rêve se réaliser : vivre un grand match et passer du temps avec ses idoles. Magique.

Et pour ceux qui ne peuvent s'échapper de l'hôpital, l'association **Rire Médecin** prévoit une visite spéciale. Les médecins et les infirmières cèdent la place à « Dr Moustique » ou « Ondine Sacoche », les clowns de l'association.

Comme le raconte **Caroline Simonds**, qui en est la **Directrice et fondatrice** : « Par le jeu, le rire, la musique, la poésie ou tout autre intervention adaptée à chaque enfant, nous dédramatisons la vie à l'hôpital. Grâce à un travail fondé sur l'improvisation, nous emmenons l'enfant dans un monde imaginaire qu'il va s'approprier.

⁴ Syndrome de Prader-Willi caractérisé par des troubles de la satiété, accompagnés de troubles obsessionnels.



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

L'objectif est de l'aider, lui mais aussi ses parents, à mieux supporter l'angoisse, les soins douloureux, et malheureusement aussi parfois l'idée de la mort. Après le décès d'un enfant, les parents nous disent qu'il leur reste ces souvenirs de plaisir, ces moments forts de partage, de joie qui les aident dans leur travail de deuil. » Inestimable.

Et si pour certains, partir à l'école tous les matins est une évidence, pour d'autres, cela ressemble à un magnifique tour de force contre la maladie. C'est le cas de **Pauline, une petite fille de huit ans, autiste, qui bénéficie du dispositif d'intégration scolaire mis en place par l'association « Vivement l'école »**, fondé sur le constat que la meilleure prise en charge des enfants autistes est l'immersion en milieu ordinaire, avec un accompagnant, dans tous les apprentissages.

Des projets qui redonnent espoir.

Certains vivent le comble de l'isolement lorsqu'ils souffrent de maladies tellement rares qu'il n'existe même pas d'association.

Lors du dernier Téléthon en décembre, l'**Alliance Maladies Rares** a organisé la **10^e Marche des maladies rares** avec le soutien de la Fondation Groupama pour la santé.

Cet événement a rassemblé pas moins de 3000 personnes présentes pour apporter leur soutien aux malades ainsi qu'à leurs familles et amis : un bel exemple de solidarité pour rompre l'isolement des malades et faire avancer la recherche.

Parmi les participants, Betty Aubrée, administrateur de la Fondation Groupama :

« Depuis 8 ans, je participe chaque année à la Marche des maladies rares, soutenue par la Fondation. Il suffit d'une fois pour avoir envie de revenir, il y a un tel élan d'espoir et de solidarité !

La maladie, le handicap ont des visages, des parcours, ce ne sont pas que des mots ! Nous apportons un soutien à notre manière, nous donnons un coup de main à ceux qui ont du mal à marcher, nous chantons, nous sommes là, tout simplement. »

MILOR, un outil développé par Orphanet, géré par Maladies Rares Info Services et financé par la Fondation Groupama pour la santé, **met en relation ces malades isolés**. Grâce à cet outil 250 personnes ont déjà pu rentrer en contact et parler de leur maladie et des moyens d'y faire face.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Etre moins seul, c'est être moins malade

Des rencontres sont régulièrement organisées par les associations en dehors du cadre de l'hôpital : des moments d'échanges précieux, informels et conviviaux comme en témoignent le Professeur Philippe Levy du Service de gastro-entérologie de l'hôpital Beaujon : « *La première fois que je suis venue à ces rencontres entre malades et médecins, je pensais rendre un service aux malades en faisant de la pédagogie sur la pancréatite. La deuxième fois, j'y suis retournée pour retrouver ces moments qui donnent envie au médecin de continuer à faire ce métier.* »

Au-delà des exposés sur l'espérance de vie, la prévention des crises douloureuses, il y a eu des moments bouleversants. Un enfant que je voyais régulièrement en consultation avec sa mère n'ouvrait pas la bouche. A la première réunion, il a levé la main, a posé des questions et ne s'est plus jamais arrêté. La réunion avait brisé la glace. Lors de ces rencontres, les malades ne sont plus seuls contre la science mais tous soudés et renforcés par la présence de leurs pairs, hors cadre de la consultation, autant de conditions qui leur permettent de libérer la parole ».

Coté malade, le constat est le même : ces rencontres rassurent, réconfortent. Nadine Meslet, Présidente de l'association Pancréatite Chronique héréditaire⁵ et mère de deux enfants touchés, connaît bien l'isolement des malades qui, comme elle l'explique : « *prend des formes multiples : douleur physique lors des crises, isolement médical aussi* ». Et insiste sur le caractère positif de ces échanges : « *Lorsque les malades se retrouvent dans le cadre des rencontres organisées par l'association, ils s'ouvrent progressivement.* »

C'est un moment rare. L'intimidation disparaît et à travers des questions sur la maladie et sur le regard des autres, l'échange se joue un peu comme sur une banquette de psy ».

Depuis 9 ans, la Fondation Groupama pour la santé a soutenu 45 rencontres entre les patients et les médecins. Ce sont des rendez vous que les malades attendent chaque année et où ils peuvent partager les mêmes difficultés.

⁵ La pancréatite chronique héréditaire est une maladie rare du pancréas se manifestant par des crises douloureuses abdominales récidivantes.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Une ferme où il fait bon vivre

Jean-Charles et Régine Guimbretière ont mis 10 ans pour ouvrir la ferme d'activités des Mauges dans le Maine et Loire à Roussay. Celle-ci accueille 38 adultes souffrant de handicap intellectuel, du syndrome de l'X fragile pour la plupart.

Leur devise ? « *La vie à la ferme...une ferme pour la vie* » explique Régine tout en détaillant le projet d'établissement : offrir à des adultes en situation de handicap mental et ne pouvant travailler en Centre d'aide par le travail, des activités toute l'année en milieu rural à travers des ateliers ayant pour thèmes les animaux de la ferme ou encore, l'art de cultiver ou entretenir un potager.

Chacun trouve sa place, développe son bien-être et s'épanouit. « *Ils sont chez eux* » insiste Régine. Et Jean-Charles d'ajouter : « un lieu de vie en milieu rural prend tout son sens dans le lien social qu'il peut créer ». Leur souhait : que ce projet soit celui de beaucoup d'autres...

Accélérer la recherche pour vaincre les maladies rares

Quand la maladie ne touche que quelques dizaines ou centaines de cas, bien souvent, la question de la stratégie thérapeutique ne se pose pas : chercheurs et laboratoires renoncent à développer et à financer un programme de recherche pour une maladie qui regroupe aussi peu de malades.

Les associations tiennent alors un rôle majeur car, comme le constate le Professeur Gérard Lenoir, chef du service de Pédiatrie Générale à l'Hôpital Necker-Enfants malades, fondateur de l'association de recherche mucoviscidose ABCF2 :

« Dans notre système français, seules les associations peuvent apporter l'argent nécessaire pour approfondir une question qui porte sur un champ très spécifique. Il faut que l'association apporte des fonds et la motivation puis se greffe sur les organismes de recherche officiels.

Même si elles n'apportent que 1% du budget, c'est déjà essentiel pour déclencher la mobilisation de quelques chercheurs sur un sujet ponctuel. Heureusement, les maladies rares sont exemplaires et restent fixées dans l'esprit de quiconque en rencontre. »

Pas de financement sans l'impulsion des associations ?

Fortes de ce constat et de leur pouvoir de persuasion, des dizaines d'entre elles vont au-delà de leur mobilisation en créant l'événement pour collecter des fonds et attirer l'intérêt des chercheurs.



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

La Rando Muco, manifestation sportive mêlant randonnées pédestres, VTT, course à pied, randonnées équestres... en est un bel exemple : près de **500 000 euros récoltés en 2009** soit un quart du budget de recherche nationale de la mucoviscidose en France !

« Notre mobilisation réveille les autorités. Cet engagement des familles et d'anonymes stimule la recherche car ces opérations locales ont un effet starter. Si les associations restent passives, s'il n'y a pas les familles pour pousser la recherche à aller plus loin, les autorités sont moins enclines à financer les projets » explique Yannick Cornanguer, co-organisateur de la Rando Muco.

A quand un décloisonnement ?

Et si l'on arrêta de penser qu'il n'existe aucune connexion entre maladie rare et maladie générale ?

Un argument qui rendrait peut être chercheurs et laboratoires moins... frileux. C'est en tout cas, ce que tend à penser le **Professeur Jacques Eric Gottenberg** * qui affirme que la barrière entre les deux n'est pas infranchissable, soulignant alors :

« Si l'on prend l'exemple de la sclérodémie, on peut constater que cette maladie se traduit par un fibrose, phénomène qui est à l'origine de nombreuses maladies plus générales telles que celles affectant des organes transplantés, les maladies cardio vasculaires... Le profit des recherches sur la sclérodémie profitera forcément au traitement de ces autres maladies plus communes. Au médecin et au chercheur de convaincre l'industrie pharmaceutique que l'intérêt financier existe. »

Beaucoup y croient comme ces **jeunes chercheurs, soutenus par la Fondation Groupama** et particulièrement motivés pour faire avancer la recherche. **Cécile Delettre** est l'un d'entre eux. **Lauréate d'une bourse en 2001**, elle témoigne :

« La bourse m'a permis de terminer mes travaux de thèse durant laquelle j'ai identifié le gène majeur de l'Atrophie Optique Dominante, OPA1. Cette maladie se caractérise par une perte progressive des fibres du nerf optique conduisant le plus souvent à la cécité.

* *Témoignage du Professeur Jacques Eric Gottenberg, Directeur de Thèse d'Antoine François, jeune doctorant à l'Université de Strasbourg, au Laboratoire Physiopathologie des Arthrites et lauréat 2009, ayant reçu le 22 octobre 2009, la bourse de recherche «Espoir de la Fondation Groupama pour la Santé» pour son projet de thèse sur la Sclérodémie.*



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

Aujourd'hui, à travers l'étude fonctionnelle de la protéine OPA1 et de modèles animaux que nous avons générés, je travaille sur les mécanismes qui conduisent à la dégénérescence du nerf optique. Nous développons aussi des approches thérapeutiques qui permettraient de ralentir l'évolution de la maladie. Je travaille également sur la caractérisation d'un nouveau gène responsable d'un tableau clinique associant atrophie optique et surdité ». Que de chemin parcouru depuis 2001...

L'action de la Fondation Groupama pour la santé

Pour **Jean-Luc Baucherel, Président de la Fondation Groupama pour la santé** :

« En aidant la recherche sur les maladies rares, nous souhaitons contribuer à répondre à des besoins qui restent considérables et voulons inscrire notre action dans la durée, tant il est vrai que le progrès de la connaissance ne s'accommode pas de la limitation de temps ».

C'est dans cet objectif que la Fondation Groupama pour la santé a créé la bourse de recherche « Espoirs » attribuée chaque année, à un jeune chercheur souhaitant s'engager dans la lutte contre les maladies rares.

Bénéficiant d'un financement sous la forme d'un salaire annuel de près de 20 000 euros pour une période de trois ans, il se voit offrir la chance de poursuivre ses travaux afin de mieux comprendre l'affection sur laquelle il travaille et trouver des pistes thérapeutiques.

Une démarche originale, qui a déjà récompensé 23 chercheurs depuis 9 ans



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

III. Découvrez la Fondation

10 ans d'engagement et un seul objectif...

Redonner espoir

Telle est la mission de La Fondation Groupama pour la santé qui agit depuis 10 ans dans la lutte contre les maladies rares. Rompre l'isolement des malades, accompagner les familles dans leur combat face aux difficultés de diagnostics, de soins et de moyens de recherche ... Autant d'actions qui trouvent tout leur sens au sein de la Fondation Groupama depuis sa création.

Lancée en 2000 à l'occasion du centenaire de Groupama, la Fondation n'a eu de cesse de se mobiliser, engageant :

5 millions d'euros dont 2 millions pour la diffusion de l'information,
2 millions pour le soutien à la recherche,
et 1 million pour soutenir les malades et leur famille dans leur isolement, à travers des projets **répondant à ses principes d'action mutualiste** :
Proximité – Solidarité – Responsabilité.

C'est dans cette volonté forte qu'elle poursuit son triple combat, **celui d'agir pour faciliter le diagnostic des 7000 maladies rares** aujourd'hui répertoriées, **contribuer à rompre l'isolement** des personnes touchées et de leur famille, en lien avec les associations de patients et **aider la recherche sur ces pathologies méconnues**.

Ces 10 années passées marquent l'engagement de Groupama.

A travers des actions concrètes menées en partenariat avec des associations de patients, le corps médical, les organismes de santé et les pouvoirs publics, la Fondation participe au réseau de solidarité essentiel dans la lutte contre les maladies rares.

Si la cause des maladies rares trouvait peu d'écho il y a 10 ans, elle a aujourd'hui été prise en compte puisqu'il s'agit d'une priorité de santé publique. Néanmoins, beaucoup reste à accomplir. C'est pourquoi, la Fondation Groupama souhaite intensifier son action pour les années à venir : s'engager pour redonner espoir.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Près de 200 projets

Pour mener à bien ses trois missions, la Fondation Groupama pour la santé a financé, depuis sa création, près de 200 projets.

Aider les associations à communiquer sur les maladies rares par la réalisation de leur site Internet, la diffusion de leurs supports de communication, l'organisation de colloques... ; rompre l'isolement des malades à travers notamment les actions de soutien aux enfants hospitalisés, l'aide à la scolarisation, l'achat d'équipements informatiques pour les malades et soutenir la recherche contre les maladies rares par l'attribution d'une bourse de financement à un jeune chercheur, telles sont quelques unes des principales actions de la Fondation Groupama.

Parmi la liste des projets dont on trouvera la liste en annexe, on peut relever, pour la diffusion de l'information, le lancement en 2009 d'une collection d'ouvrages sur les maladies rares appelée « Espoirs », qui va permettre « au malade de mieux appréhender sa maladie, au médecin de devenir un vrai acteur dans le diagnostic de la maladie grâce à un livre de référence validé par les Centres de référence » selon Patricia Sebbag, Présidente de l'Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale qui a participé à la mise en œuvre du premier livret de la collection qui porte sur cette maladie .

Dans le domaine de la recherche, l'action de la Fondation va plus loin que l'attribution d'une bourse à un doctorant pendant les trois années de sa thèse. En effet, la Fondation lui propose d'intégrer le club des « Espoirs », afin de créer des liens plus étroits entre les chercheurs et avec la Fondation, tout au long de sa vie professionnelle.

Concrètement ce sera la participation à des événements sur la recherche ou, à des actions de formation dispensées par l'Université Groupama pour parfaire ses performances professionnelles (prise de parole en public, valorisation d'un projet ...).

L'accompagnement des malades pour qu'ils soient moins isolés face aux difficultés engendrées au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, va s'accroître au cours des prochaines années.

Une expérimentation est en cours avec l'association de l'Ataxie de Friedreich et l'association « Connaître les syndromes cérébelleux » pour une assistance téléphonique à distance des malades par des psychologues qui connaissent la maladie. Cela comblera l'absence fréquente de psychologues de proximité. Un lien avec le médecin traitant sera également établi pour un suivi complet du malade.

Création d'un nouveau site internet

Témoignages de ces actions, plusieurs projets menés par les associations et soutenus par la Fondation seront présentés au fil des mois de l'année 2010, au sein d'un nouveau site Internet créé spécialement à l'occasion des 10 ans de la Fondation : événements, témoignages, articles... .

10 ans, 10 engagements pour comprendre combien il est urgent d'agir pour vaincre les maladies rares, rendez-vous dès aujourd'hui sur www.vaincrelesmaladiesrares.com (Fiche des 10 engagements joint).



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

IV. Annexes

Les principaux partenaires

Alliance Maladies Rares

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée en 2000, **rassemble aujourd'hui près de 200 associations** de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations. Elle représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades.

La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication, pour :

- faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,
- améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes ayant des pathologies rares par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,
- promouvoir la recherche scientifique et clinique, donner l'espoir de guérison.

www.alliance-maladies-rares.org



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

Orphanet

Orphanet a été créé en 1997 par la Direction Générale de la Santé et l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale).

Orphanet est un **serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins**, pour tous publics. Son but est de contribuer à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares.

Orphanet est constitué d'une encyclopédie en ligne écrite par des experts et supervisée par un comité éditorial international, et d'un répertoire des services spécialisés à destination des malades et des professionnels. Ce répertoire inclut des informations sur les consultations expertes, les laboratoires de diagnostic, les projets de recherche en cours et les associations de malades.

www.orpha.net

L'Envol

L'ENVOL pour les enfants européens est une association reconnue d'utilité publique en 2001. Depuis son ouverture en 1997, L'ENVOL a accueilli dans son centre médicalisé de loisirs, au printemps et en été, près de 6000 enfants et adolescents. Tous ont des maladies chroniques qui les confinent le plus souvent dans un univers attentif - l'hôpital, et chaleureux - leur famille, mais étroit.

En douze jours, dans un lieu exceptionnel, le domaine d'Echouboulains - son château, son parc de 30 hectares, sa piscine, ses ateliers, ils découvrent une vie collective fraternelle au travers de nombreuses activités. Leur séjour est sécurisé : ils bénéficient d'une surveillance médicale constante et d'un accompagnateur pour deux enfants. Cette aventure leur permet de vivre leur maladie avec plus de force, ils reprennent confiance dans leur corps, leur avenir et les autres.

Le Professeur Gérard Lenoir assure aujourd'hui la présidence de L'ENVOL.

www.lenvol.asso.fr



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

La Fondation Groupama pour la santé a 10 ans

Quelques chiffres

- **Un investissement global de plus de 5 millions € depuis sa création en 2000**
dont 2 millions pour le soutien à la recherche,
2 millions pour la diffusion de l'information,
un peu plus de 1 million pour la lutte contre l'isolement des malades.
- **Des soutiens financiers apportés à 98 associations et 182 projets**
- **120 000 visiteurs par an sur le site de la Fondation,**
espace d'informations et de services pour la lutte contre les maladies rares
(www.fondation-groupama.com)
- **Des soutiens des salariés de Groupama**
 - Apports de compétences comme les développements informatiques spécifiques pour le suivi des patients
 - Bénévolat pour aider les associations à des tâches diverses
 - Participation à la Marche des maladies rares, le jour du Téléthon
- **Des soutiens logistiques réguliers aux associations de patients**
 - La reprographie et l'envoi de documents au corps médical ou aux adhérents
 - Les dons d'ordinateurs (une cinquantaine par an) aux associations de malades.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Principales actions de la Fondation

1. Accélérer le diagnostic

L'accueil, le soutien, l'organisation de colloques,
de forums, et de journées de mobilisation
sur les thèmes suivants :

2001	Le syndrome de l'X fragile – Association « Le Goéland » Les médicaments orphelins – Alliance Maladies Rares
2002	Les malformations congénitales – Institut Européen des Génomutations Le développement des thérapies – EURORDIS
2003	Les injections de toxine botulique – Centre des Massues
2004	La prise en charge du syndrome de Marfan – Association « Vivre le Marfan » de Mucoviscidose
2005	Les maladies rares de l'œil – Fondation Groupama pour la santé
2006	La drépanocytose – Association Drépravie Les douleurs et troubles de la statique verticale – Centre des Massues
2007	Le diagnostic et le traitement du Marfan, de l'Ehlers-Danlos et du Rendu-Osler – Fondation Groupama pour la santé Les Centres de référence maladies rares – Alliance Maladies Rares
2008	La syringomyélie – Association « Apaiser »
2008-2009	Les maladies auto immunes et systémiques rares - Fondation Groupama pour la santé Les maladies rares, enjeu de santé publique – Forums de « Alliance Maladies Rares »



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

La réalisation et/ou l'impression et/ou l'envoi de documents d'informations sur les maladies rares à des publics médicaux :

- 2001 Envoi à 5 000 pédiatres et 1 500 spécialistes de l'annuaire Orphanet des maladies rares et médicaments orphelins – INSERM/Orphanet
Envoi à 67 000 généralistes d'un document de sensibilisation au diagnostic des maladies rares « Et si c'était une maladie rare » - Alliance, Orphanet
- 2002-2009 Chaque année, envoi à des publics médicaux de documents d'information sur des maladies rares (dépliants, actes de colloques, affiches) réalisés, souvent en collaboration avec la Fondation Groupama pour la santé, par les associations de patients (40 à ce jour)
- 2003 Brochures sur les syndromes de Lyell et Stevens-Johnson – Association Amalyste
- 2005 Livre sur la glycogénose – Association des Glycogénoses
- 2007 Brochures sur le Strümpell-Lorrain – Association Strümpell-Lorrain, les dystonies – Association AMADYS
- 2008 Passeport médical pour les sclérodermiques – Association des Sclérodermiques
Livret pédagogique pour les enfants atteints de la fièvre méditerranéenne
Association AFFMF
- 2009 Lancement des 2° livrets de la collection « Espoirs » de la Fondation Groupama pour la santé sur des pathologies rares : syndrome de Marfan, Fièvre Méditerranéenne.

2. Rompre l'isolement

Soutien des enfants hospitalisés

- 2001-2009 Réalisations de rêves d'enfants hospitalisés avec l'Association « Les Petits Princes » (en collaboration avec Groupama Alpes-Méditerranée, Groupama Nord-Est et Groupama Paris-Val de Loire)
- 2002 -2009 Interventions de clowns à l'hôpital de Nantes et de Nancy (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne et Groupama Grand-Est)
- 2003-2007 Parrainage de 100 enfants au Centre médicalisé de loisirs de l'Association « l'Envol »



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

- | | |
|-----------|--|
| 2003 | Edition d'un livret pour enfants hospitalisés « J'ai une maladie grave... on peut en parler » avec l'Association « Sparadrap » |
| 2006-2008 | Stages d'éducation thérapeutique par le sport pour des enfants atteints de mucoviscidose – Association « L'Etoile des Neiges » |
| 2006-2009 | Vacances d'été adaptées pour des sourds-malvoyants
Association « ANPSA » |
| 2008-2009 | Sessions pour les enfants atteints du syndrome de Prader-Willi au centre médicalisé de loisirs de l'Association « L'Envol » |

Aide à la scolarisation / Formation des accompagnants

- | | |
|------------|---|
| 2003-2004 | Edition d'un guide pour les enseignants pour l'accueil des enfants atteints de syndromes cérébelleux – Association CSC |
| 2004- 2005 | Mise à disposition d'une accompagnatrice scolaire pour des enfants autistes avec l'Association « Vivement l'école » (en collaboration avec Groupama Paris-Val de Loire) |
| 2004-2005 | Enseignement à domicile pour enfants gravement malades avec l'Association « Votre école chez vous » |
| 2007 | Enseignement de la musique aux déficients visuels par une pédagogie et des outils adaptés – Association « SIDVEM » |
| 2009 | Accompagnement psychologique à distance pour les personnes atteintes d'une Ataxie Cérébelleuse |

Dons d'équipements spécialisés

- | | |
|------------------------|---|
| 2001 | Equipements à infra rouge ou sensibles à la voix pour des jeunes handicapés à très faible autonomie (en collaboration avec Groupama Centre-Manche) |
| 2002 | Equipements informatiques pour enfants atteints de mucoviscidose, au Centre de soins de Roscoff (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne) |
| 2002-2003
2008-2009 | Système de commande d'ordinateur par le regard (visioboard) ou par la tête (trackers) pour patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (en collaboration avec Groupama Nord-Est) |



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

- 2005 Prise en charge de verres scléreaux pour personnes atteintes du syndrome de Lyell souffrant de séquelles oculaires – Association ANALYSTE
- 2006 Matériels de lecture adaptés aux malvoyants accueillis à l'Institut Médico Educatif d'Evry – Association ANPEA

Structures d'accueil

- 2001 Agrandissement d'une Maison des Parents avec l'Association Léon Bérard à Lyon (en collaboration avec Groupama Rhône-Alpes-Auvergne)
- 2002 Aménagement d'une ferme pour l'accueil de familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie mentale (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne)
- 2008 Ouverture d'un foyer occupationnel recevant 35 adultes handicapés mentaux à Roussay (49) – Association Ferme des Mauges (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne)
- 2008-2009 Hébergement des familles accompagnant des enfants en greffe de moëlle osseuse, dans des appartements proches de l'hôpital Association Iris (en collaboration avec Groupama Grand-Est)

Mise en relation de personnes isolées

- 2001-2009 Création et évolutions d'un outil informatisé permettant aux patients atteints de maladies extrêmement rares, et souvent sans association, de rentrer en contact avec d'autres malades atteints de la même pathologie « Maladies Rares Info Services » et Orphanet

Rencontres médecins-malades

Soutien de 45 séjours où médecins et patients se rencontrent de façon informelle, hors du cadre de l'hôpital



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

3. Aider la recherche

Les collectes de fonds

- 2001-2007 « Mille Chœurs pour un regard » - Maladie de la vue - Association Rétina (en collaboration avec les Groupama régionaux)
- 2005-2009 « Rando-Muco » - Mucoviscidose – Association de la « Pierre Le Bigaut » (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne)
- 2007- 2009 « La Yole de l'Espoir » - Diabète insipide – Association AFDI (en collaboration avec Groupama Loire-Bretagne)

Les bourses de recherche

- 2001-2005 Attribution de 19 bourses de fin de thèse, en partenariat avec la Fondation Groupama pour la Recherche Médicale
- 2006-2009 Attribution de 4 bourses, de 3 ans chacune, par la Fondation Groupama pour la santé, à des doctorants

Les colloques sur la recherche

- 2003 « De la recherche aux traitements des maladies rares : risques et bénéfiques » - Fondation Recherche Médicale
- 2005 « Recherche sur les maladies rares » - Institut des maladies rares



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares

10 ans – 10 engagements

Venez les découvrir chaque mois sur le site www.vaincrelesmaladiesrares.com

Janvier	Soutien à la recherche : les « Espoirs » de la Fondation. Événement : appel à candidature pour une bourse de recherche.
Février	Partenariat avec Alliance Maladies Rares : les forums régionaux et les journées internationales maladies rares. Événement : journée internationale des maladies rares le 28 février.
Mars	Partenariat avec l'association l'Envol : les sessions « Prader-Willi » de la Fondation. Événement : 1 ^o session « Prader-Willi » 2010 à l'Envol.
Avril	Aide à la diffusion de l'information sur les maladies rares : les colloques de la Fondation et la collection « Espoirs » de la Fondation.
Mai	Le « baromètre » des maladies rares de la Fondation. Événement : sortie des résultats de l'enquête médicale menée par la Fondation.
Juin	Partenariat avec Orphanet : création des sites internet pour les associations. Événement : 11 ^o forum « internet et les maladies rares »
Juillet-Août	Lutte contre l'isolement des malades : les aides aux accompagnants.
Septembre	Actions de proximité : partenariats Caisses régionales et filiales de Groupama avec des associations locales de personnes atteintes de maladies rares. Événement : semaine de la Fondation.
Octobre	Lutte contre l'isolement des malades : l'apport des nouvelles technologies.
Novembre	La « Marche des maladies rares » : exemple de mobilisation des salariés de Groupama. Événement : journée du téléthon.
Décembre	Bilan des actions des 10 ans et perspectives.



Fondation Groupama
pour la santé

Vaincre les maladies rares

Le Conseil d'administration

Il définit la politique générale de la Fondation, son budget global. Il décide des opérations "phares". Il sélectionne les soutiens aux projets importants et aux chercheurs.

Il est composé :

de 12 membres fondateurs

Chacune des Caisses Régionales de Groupama est membre fondateur de la Fondation d'entreprise Groupama pour la Santé, ainsi qu'un représentant du personnel désigné par le Comité d'entreprise.

Chaque Caisse régionale est représentée par son Président.

de 6 personnalités qualifiées

Le Conseil d'administration est également composé de six personnalités qualifiées dans le domaine de la santé.

Elles sont chargées d'apporter leurs compétences professionnelles dans les choix de la Fondation Groupama pour la Santé.

Professeur Christian Cabrol

Membre de l'Académie de Médecine

Professeur Honoraire de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris)

Président de l'association A.D.I.C.A.R.E. pour le développement et l'innovation en cardiologie

Professeur Gérard Lenoir

Professeur à l'Université Paris V René Descartes

Pédiatre consultant polyclinique ambulatoire, Necker-Enfants Malades (Paris)

Fondateur de l'association de recherche mucoviscidose ABCF 2

Président de l'association « L'Envol pour les enfants européens »

Professeur Jean-François Duhamel

Professeur au Centre Hospitalier Universitaire de Caen

Chef du Service de Pédiatrie A au C.H.U. de Caen

Membre du Conseil Supérieur de l'Hygiène Publique de France et Expert

à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments

Professeur Marc Brodin

Professeur de Santé Publique à l'Université VII Denis Diderot.

Médecin des Hôpitaux à l'AP-HP responsable des activités médicales

de l'Hospitalisation à Domicile.

Ancien Président de la Commission nationale de labellisation des centres de référence pour les maladies rares.

Ancien Président du Conseil scientifique de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.