



Paris, le 28 juin 2004

Communiqué de presse

Le web pour lutter contre les maladies rares : la Fondation Groupama et l'Inserm concluent un partenariat

La Fondation Groupama⁽¹⁾, dont l'objet est le soutien à la lutte contre les maladies rares, et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), par le biais d'Orphanet⁽²⁾, viennent de conclure un partenariat pour trois ans.

Le but de ce partenariat est d'aider les associations de personnes atteintes de maladies rares à faire connaître et partager leurs actions par via le web, afin de promouvoir la solidarité et de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des malades.

L'apport d'Internet est essentiel pour rapprocher les personnes atteintes de maladies rares. Regroupées en associations, elles ont ainsi jugé que le développement de sites web était l'un de leurs objectifs prioritaires. La plupart des associations n'ont pas les moyens de développer, dans des conditions satisfaisantes, des sites élaborés et de les mettre à jour.

C'est pourquoi la Fondation Groupama a décidé de poursuivre son soutien à Orphanet, dans quatre domaines :

- 1 - la mise à disposition de logiciels de création de site, répondant à l'ensemble des besoins des 260 associations de personnes atteintes de maladies rares en France (programme NESTOR) ;
- 2 - l'assistance de ces associations sur l'utilisation, le développement des sites, par la mise à disposition d'un webmestre qui a également en charge les actions d'information et de formation à l'Internet ;
- 3 - la mise à jour des connaissances concernant Internet, lors de forums annuels sur « Internet et les maladies rares », à destination de ces associations (dernier Forum : 25 juin 2004, à l'hôpital Broussais) ;
- 4 - Enfin, la mise en place d'une base informatisée d'échanges pour les malades sans association du fait de l'extrême rareté de leur maladie (programme MILOR).

Par ailleurs, la Fondation Groupama a fait le choix de faciliter l'utilisation des nouvelles technologies de la communication par les malades. C'est ainsi qu'elle finance l'équipement d'appareils qui permettent de se servir des ordinateurs par le seul mouvement de la tête (trackers) ou des yeux (visio-board).

La Fondation Groupama⁽¹⁾, consacre la volonté de l'entreprise, premier assureur santé des personnes, de participer activement à une cause importante de santé publique : la lutte contre les maladies rares (5 000 maladies répertoriées et 4 millions de personnes concernées en France). Depuis sa création en 2000, elle a soutenu 75 projets concrets d'associations qui visent à lutter contre l'isolement des personnes atteintes de maladies rares, diffuser l'information et aider la recherche dans ce domaine.

Créé par l'Inserm, Orphanet⁽²⁾ 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 européens et d'un répertoire de services à destination des malades et des professionnels. Ce répertoire inclut des informations sur les consultations spécialisées, les laboratoires de diagnostic, les projets de recherche en cours et les associations de malades.

Pour plus d'informations

Marie-Laurence Hercenberg
Service de presse Fondation Groupama
Tél. 01 45 41 16 43/ 06 09 24 88 72
mlhercenberg@wanadoo.fr

Ségolène Aymé
Orphanet Inserm
Tél. 01 56 53 81 37

Gabriel de Montfort
Fondation Groupama
Secrétaire général
Tél. 01 44 56 32 08
gabriel.demontfort@groupama.com

