

# Communiqué de Presse



*Lyon, le 5 mai 2011*

## **Mutuelle Existence et la Fondation de l'Avenir s'unissent pour la recherche médicale sur une maladie rare**

### **Un Café Avenir Recherche pour soutenir la recherche**

**Mardi 10 mai, à 15h, Mutuelle Existence remettra à la Fondation de l'Avenir un chèque de soutien pour la recherche médicale sur la maladie rare de l'hyperplasie congénitale des surrénales.** Un soutien nécessaire aux équipes de recherche dont les travaux sont essentiels et pourtant peu subventionnés.

### **Des valeurs mutualistes pour être là où les autres ne sont pas**

**Une maladie orpheline est une maladie dite "rare" car sa survenance est inférieure à 1 pour 2 000 personnes.** 8 000 maladies rares sont recensées, pour 4 millions de personnes touchées en France. Chaque maladie touche un nombre trop restreint de personnes pour financer des recherches rentables, pour le développement et la vente d'un traitement.

C'est pourquoi, depuis plusieurs années, Mutuelle Existence se mobilise pour la lutte contre les maladies rares. Ce soutien était, jusqu'à l'année dernière, apporté à la Fédération des Maladies Orphelines malheureusement dissoute courant 2010. Mutuelle Existence a immédiatement cherché un nouveau partenaire pour continuer de soutenir cette cause et défendre des valeurs de solidarité et de responsabilité.

La Fondation de l'Avenir est un partenaire de choix. Créée en 1987 par des hommes qui croyaient au progrès médical et aux fondements mutualistes, la Fondation a été reconnue d'utilité publique dès 1988. Elle consacre son action au soutien de la recherche médicale appliquée, **au plus près des besoins des patients et au service de l'intérêt général.** Des valeurs et une ambition d'accompagnement et de soutien de l'humain partagées par Mutuelle Existence.

### **L'anomalie congénitale virilisante des surrénales**

Accompagnée par le conseil scientifique de la Fondation de l'Avenir, capable d'identifier et de sélectionner des projets de recherche dans le domaine des maladies rares, **Mutuelle Existence a décidé de financer un projet de recherche sur l'anomalie congénitale virilisante des surrénales.** Un projet porté par le **Docteur Claire Bouvattier<sup>1</sup>** auquel le **Professeur Pierre Chatelain<sup>2</sup>**, de l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon, contribue. L'hyperplasie congénitale des surrénales est la première cause d'anomalie de la différenciation sexuelle. Elle se manifeste chez les filles par la production d'androgènes et la virilisation des organes génitaux. Au-delà de l'impact psychique de la maladie, ses conséquences fonctionnelles restent importantes (sexualité, fertilité) malgré les traitements. **Le Docteur Claire Bouvattier tente de trouver un moyen de corriger ce défaut génétique dès la naissance par thérapie génique.**

Le seul traitement, actuellement disponible, est un traitement hormonal substitutif à vie. Dans les formes « mineures » de la maladie (75% des cas), ce traitement est efficace. En revanche, dans les formes les plus sévères, l'hyperandrogénie est cliniquement mal corrigée par un traitement classique, entraînant de lourds problèmes fonctionnels et psychologiques chez les femmes. Les anomalies des organes génitaux chez les filles peuvent par ailleurs nécessiter plusieurs corrections chirurgicales lourdes.

# Communiqué de Presse



Le but de la recherche est de parvenir à proposer un traitement à des patientes atteintes des formes sévères de la maladie. **Une aventure humaine et scientifique que Mutuelle Existence a décidé de soutenir.**

## Invitation Presse :

**Mardi 10 mai 2011 de 15 h à 17 h**  
**Brasserie Paulaner**  
**4 rue de la Barre – 69002 Lyon**

(1) [Dr Claire BOUVATTIER](#)

Endocrinologue Pédiatre, Pôle Endocrinologie Diabétologie, et Site Parisien du Centre de référence ADS  
Hôpital Cochin - Saint Vincent de Paul, Paris  
Directeur du projet

(2) [Pr Pierre CHATELAIN](#)

Chef du Service d'Endocrinologie, Diabétologie et Métabolismes Pédiatriques,  
Coordinateur du Centre de Référence des Maladies Rares Avec Anomalies de La Différenciation et du Développement Sexuels ([ADS](#)) / site Lyonnais  
Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon

## A propos de Mutuelle Existence

Évoluant en Rhône-Alpes et Languedoc-Roussillon, Mutuelle Existence est le quatrième opérateur mutualiste sur son territoire de prédilection. La Mutuelle protège près de **245 000 personnes en santé et prévoyance, plus de 4 100 entreprises pour un chiffre d'affaires total de 120 millions d'euros**. Adhérente de l'**Union Harmonie Mutuelles** depuis 2009 aux côtés de Prévadiès, Harmonie Mutualité, la MNAM (Mutuelle Nationale Aviation Marine) et la SMAR, le projet de fusion prévu pour 2012 permettra à la nouvelle mutuelle nationale de protéger **plus de 4 millions de personnes** et de devenir **un acteur majeur de la santé** complémentaire en France.

## Contact presse :



Caroline DUCRUIX

Chargée de communication

☎ 04 72 71 20 57

✉ [caroline.ducruix@mutuelle-existence.fr](mailto:caroline.ducruix@mutuelle-existence.fr)