

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### CHRU DE TOURS : DES RECHERCHES PROMETTEUSES POUR SOIGNER LES MALADIES DERMATOLOGIQUES RARES

Le 10 février 2023, le CHRU de Tours et son mécène la Fondation Groupama signeront une convention de mécénat permettant au CHRU de réunir les fonds nécessaires en vue d'apporter un soutien financier au Projet Hospitalier de recherche clinique TOPICAL, une recherche porteuse d'espoir pour toutes les personnes atteintes de malformation lymphatique cutanée.

#### QU'EST-CE QU'UNE MALFORMATION LYMPHATIQUE CUTANÉE ?

Causées par une anomalie lors du développement embryologique des vaisseaux lymphatiques, les malformations lymphatiques kystiques cutanées ou « MLKC » engendrent des amas de petites cloques sur une zone, qui suintent ou saignent en permanence, s'épaississent et s'aggravent avec le temps.

Ces malformations apparaissent le plus souvent dès la naissance ou apparaissent pendant la petite enfance. Ces dernières induisent une grande gêne et affectent considérablement la qualité de vie des enfants et des adultes qui en sont atteints. Elles peuvent en outre être la cause de complications graves et être douloureuses pour le patient.

#### VERS UN NOUVEAU TRAITEMENT POUR LES MLKC

A ce jour, la prise en charge de ces maladies congénitales est difficile avec des options thérapeutiques à l'efficacité incomplète et transitoire et dont le taux de récurrence reste élevé. Par défaut, l'abstention thérapeutique est donc l'option fréquemment choisie.

Pour autant, de récentes publications ont démontré que le « sirolimus », un médicament aux propriétés immunosuppressives et angio-angiogéniques déjà prescrit par voie orale dans le traitement des malformations vasculaires compliquées, serait un traitement prometteur sous sa forme locale chez les enfants de plus de 5 ans.

Grâce au financement complémentaire de 20 000 euros apporté par la Fondation GROUAMA, le CHRU de Tours va pouvoir mener à bien son protocole TOPICAL dont l'objectif est de tester pendant trois mois l'efficacité du sirolimus dans le traitement de ces malformations. Par cette recherche, le CHRU de Tours et la Fondation Groupama nourrissent les espoirs d'offrir un traitement satisfaisant aux patients atteints de cette maladie rare.

« Le protocole TOPICAL ouvre de nouvelles perspectives dans la prise en charge des malformations lymphatiques kystiques cutanées et ainsi dans l'amélioration de la qualité de vie des malades. Ce qui nous a plu dans ce projet, c'est qu'il propose de développer un traitement non invasif qui pourrait contribuer à améliorer nettement la qualité de vie et le quotidien des malades, enfants comme adultes. » précise Sylvie Le Dilly, Présidente de la Fondation Groupama.

### A propos du médecin coordinateur de ce projet...

Le Professeur Annabel MARUANI est dermatologue au CHRU de Tours. Elle est spécialisée en dermatologie pédiatrique et coordonne le centre de référence pluridisciplinaire de Tours sur les anomalies vasculaires rares (MAGEC-Tours). Elle est très impliquée dans la recherche clinique sur les anomalies vasculaires rares des enfants, autant sur ses aspects diagnostiques, thérapeutiques que psycho-sociologiques. Elle est membre d'une unité de recherche INSERM 1246 (SPHERE) s'intéressant aux méthodes de recherche impliquant directement le patient et son entourage. Depuis 2023, elle est Présidente de la Société Française de Dermatologie Pédiatrique.

## A PROPOS DU CHRU DE TOURS

Le CHRU de TOURS, dans le cadre de ses missions a des activités de soins, d'enseignement et de recherche

La recherche est structurée et active au sein du CHRU de TOURS et certains responsables de centres labellisés maladies rares, tels que le Professeur MARUANI, sont fortement investis dans une dynamique de recherche, d'une part en tant que porteurs de projets et d'autre part, en tant que centres investigateurs participant à des projets externes.

Le CHRU de TOURS dispose pour cela d'infrastructures de soutien et d'appui à la recherche

De plus, depuis 2021, une plateforme d'expertise maladies rares- Centre Val de Loire (**PEMR CVL**) portée conjointement par les hôpitaux de TOURS et d'ORLEANS, a également été labellisée par la Direction Générale de l'Offre de soins.

Parmi les missions de cette plateforme :

- **Informier** : fournir des informations générales sur des maladies rares ; favoriser l'organisation d'évènements,
- **Orienter** : patients, proches et professionnels vers les ressources de proximité,
- **Coordonner** -renforcer et favoriser les liens entre les différents professionnels de santé et du secteur médico-social,
- **Accompagner la recherche** en réalisant une veille sur les Appels à Projets et en facilitant le montage de ceux-ci,
- **Soutenir** – les actions des associations de patients/des partenaires médico-sociaux
-

## 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 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 10 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 40 équipes de recherche et accompagné 250 associations.

## A PROPOS DE GROUPAMA PARIS VAL DE LOIRE

### Un assureur généraliste et mutualiste ancré sur son territoire

Groupama Paris Val de Loire est l'une des 9 entités régionales du Groupe Groupama. Implantée sur 14 départements dont Paris et l'Île-de-France, la Caisse Régionale compte 1.600 collaborateurs et 1.960 élus administrateurs qui accompagnent quotidiennement les projets d'assurances et banque des 362 300 sociétaires et clients de l'entreprise (particuliers, agriculteurs, entreprises, associations et collectivités territoriales).

Son réseau de 154 agences, ses 169 Caisses Locales et ses 7 établissements départementaux lui permettent d'assurer un service global d'assurance-banque-épargne de proximité.

En réalisant un chiffre d'affaires global (assurance dommages et assurance vie-finance) de 816 millions d'euros, Groupama Paris Val de Loire confirme sa place incontournable au plan régional.

Plus d'information : [www.groupama.fr](http://www.groupama.fr)

### Contacts presse :

#### GROUPAMA PARIS VAL DE LOIRE & FONDATION GROUPAMA :

Estelle ESCAMILLA - [eescamilla@groupama-pvl.fr](mailto:eescamilla@groupama-pvl.fr) - Tel : 06.88.07.18.54

#### Fondation Groupama

Ségolène CHARNEY – [segolene.charney@groupama.com](mailto:segolene.charney@groupama.com) - 06.07.01.75.33

#### CHRU DE TOURS :

Madame Anne-Karen NANCEY - [ak.nancey@chu-tours.fr](mailto:ak.nancey@chu-tours.fr)