



ASSOCIATION DE L'HOPITAL
ROBERT-DEBRÉ

PEN-DUICK III
ROUTE DU RHUM 2022

PEN-DUICK III POUR LES ENFANTS DE ROBERT DEBRÉ



Hôpital
Robert-Debré
AP-HP



Arnaud
PENARUN

**PEN DUICK III POUR LES
ENFANTS DE ROBERT DEBRÉ**



France

« Je cours cette route du Rhum – Destination Guadeloupe pour les enfants hospitalisés à l'hôpital Robert Debré et soutenus par l'association Robert Debré.

***POUR UN ENFANT, REGARDER LA
MER, OSER S'Y AVENTURER...***

C'est se sentir libre et actif. La Route du Rhum - Destination Guadeloupe évoque le courage et le dépassement de soi, les mêmes valeurs que les enfants partagent afin de se battre contre la maladie. »



L'hôpital universitaire Robert Debré est un hôpital mère-enfant. L'Association Robert Debré (ARD) est une association loi 1901, animée uniquement par des bénévoles ; elle a été créée comme l'hôpital en 1988.

Depuis 30 ans, l'ARD a mis en place, avec l'accord et l'active complicité des directions et du personnel soignant, des « séjours thérapeutiques », qualificatif proposé par les soignants comme par les enfants, dans le but de les faire sortir de leur maladie et de leur apporter des moments de bonheur. Ces séjours sont complexes à organiser car les soins médicaux pour ce type de maladie sont quotidiens, c'est l'hôpital qui se déplace avec les enfants malades, et ils sont donc poursuivis (perfusions, dialyse péritonéale...) au cours de ceux-ci, grâce à un encadrement médical et paramédical adapté et qui suppose une importante aide logistique.

Ces séjours sont :



- **La Régate des Oursons** : 40 à 50 enfants sont emmenés à la mer et font du bateau grâce au partenariat de l'association Grand Largue. Les séjours en mer sont complétés par des animations à terre (jeux de plage, clowns, ateliers, feux d'artifice...).

- **La Poneyvasion** emmène chaque année 20 à 25 enfants dans un centre équestre où ils découvrent l'équitation, la forêt avec sa faune et sa flore.

- **Handiski-évasion** emmène 8 enfants pendant 4 jours faire du ski, avec du matériel spécifique pour les enfants handicapés.

- **Air Tes Globules** emmène 15 à 20 enfants atteints de drépanocytose pendant 3 jours à la campagne à la découverte du sport et du bien-être et leur apprend à bien bouger et bien manger

- Enfin, en projet, un séjour d'astronomie « **La Tête dans les Étoiles** » est prévu pour 24 enfants à l'observatoire de Manosque pendant 5 jours.

Ces séjours sont, en outre, complétés par **des sorties à la journée** encadrés par des bénévoles.

Les petits patients bénéficiaires, souffrent pour la plupart de maladies chroniques...

Les maladies chroniques sont celles dont la durée est supérieure à 12 mois. Si les motifs les plus connus de consultation des enfants à l'hôpital, surtout en urgence, sont les problèmes aigus médicaux et chirurgicaux, **les maladies chroniques de l'enfant représentent les cohortes de suivi les plus importantes. Elles ont été à l'origine, en 2021, de 4070 hospitalisations complètes et de 11 345 hospitalisations de jour.**



Mais qui connaît les maladies chroniques de l'enfant, en dehors des familles atteintes et des soignants ? Les maladies chroniques touchent 10 à 20 % des enfants ; elles sont donc fréquentes !



Les principales sont :

- L'asthme sévère
- La mucoviscidose
- Le diabète
- L'insuffisance rénale chronique avec le recours fréquent à l'hémodialyse
- Les cardiopathies congénitales
- Les handicaps neurologiques sévères, conséquences soit d'un problème périnatal soit d'une maladie aiguë
- Les troubles psychopathologiques sévères dont les troubles d'hyperactivité/déficit attentionnel et la dépression
- Les enfants porteurs de malformation congénitale
- Les enfants atteints de cancer
- Les enfants porteurs d'une trachéotomie au long cours, ...

Les enfants présentant une maladie chronique sont souvent obligés de limiter certaines de leurs activités ; ils peuvent présenter des douleurs, des troubles de la croissance et du développement...

Les hospitalisations répétées, malgré la présence des parents, les rendent souvent dépendants avec un risque de régression. Ces maladies retentissent sur leur vie scolaire, extra-scolaire et familiale.

Leur prise en charge repose sur des hospitalisations ou des consultations ambulatoires récurrentes en plus de traitements médicaux. Au plan médical, les soins et traitements sont réalisés par les équipes soignantes pédiatriques, dites de surspécialité médicale et chirurgicale (néphrologue, cardiologue, pneumologue...) de l'hôpital. Elles suivent des protocoles le plus souvent nationaux et assurent au mieux les soins médicaux et actes chirurgicaux.

Mais les soins (le « cure » anglo-saxon) **ne sont pas suffisants** pour la prise en charge d'un enfant porteur d'une maladie chronique ; **il faut aussi en prendre soin** (le « care ») et leur redonner le moral et le goût de vivre, tant lors de leurs séjours à l'hôpital qu'en dehors. **Il est donc nécessaire d'associer à la prise en charge médicale un accompagnement.**

L'ARD a engagé depuis 30 ans des actions d'accompagnement pour les enfants ayant une maladie chronique et suivis à l'hôpital Robert Debré. L'ARD ne fonctionne que sur le bénévolat mais les séjours thérapeutiques ont un cout-élevé, pour le transport et l'habitat. Nous sommes, certes, entourés de partenaires fidèles, que nous remercions, mais ils ne suffisent pas, d'une année sur l'autre, à assurer le financement de ces séjours, financement qui n'est pas pérenne et qui nous oblige à rechercher de nouveaux partenaires.

C'est dans cette optique que l'association Eric Tabarly, Mme Jacqueline Tabarly et Arnaud Pennarun, skipper de Pen-Duick III, nous ont proposé de porter « les couleurs » de l'ARD afin de nous aider dans la recherche de partenaires pour pouvoir continuer à faire profiter les enfants porteurs de maladie chronique des séjours thérapeutiques organisés par l'association. Merci à eux

Pr Yannick AUJARD, président



Un partenariat



pour redonner le sourire aux enfants hospitalisés

Une si belle aventure que nous vivons avec les enfants et vous :

Pen-Duick III pour les enfants de Robert Debré

Renseignements : Alain BERNARD

Tél : 06 07 02 57 78

Email : alain.bernard-ext@aphp.fr

Pour aider les enfants, faites un don ! *

*Entreprise : vous pouvez déduire 60% du montant du don de l'impôt, dans la limite d'un plafond de 0,5 % du chiffre d'affaires. *Particulier : vous bénéficiez d'une réduction d'impôts de 66%, dans la limite de 20% du revenu imposable. L'association Robert-Debré, loi 1901, est reconnue d'intérêt général et est habilitée à recevoir des legs.

www.association-robert-debre.net

L'Association Robert-Debré veille particulièrement à ce que l'image de ses partenaires soit bien visible, à l'occasion des manifestations qu'ils soutiennent, ainsi que sur son site internet et sur les documents de communication qui sont édités.