24H ST PIERRE
PALAVAS-LES-FLOTS

Fondation Saint-Pierre

DOSSIER DE PRESSE

29 | 30 AOUT 2020

@24HSAINTPIERRE

RUN 24H | MARCHE | YOGA
CHALLENGE "TERRE/MER"

S'INSCRIRE SUR **24HSAINTPIERRE.ORG**

HURRICANE EVENTS · CA LANGUEDOC · IBM · Palavas-les-Flots · pays de l'or AGGLOMÉRATION · CCI HÉRAULT · france bleu hérault · RADIO AVIVA 88 FM · Midi Libre

OSONS POUR LES ENFANTS

24H ST PIERRE

3E ÉDITION

LA FONDATION SAINT-PIERRE 4

LA SANTÉ DES ENFANTS
UNE CAUSE IMMENSE 5

UN CONCEPT UNIQUE 6

DÉCOUVREZ LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES 7

LE PARRAIN EXCEPTIONNEL
ALAIN SOUCHON 9

BÉNÉVOLES ET ACCOMPAGNANTS 10

LES PARTENAIRES 11

Fondation Saint-Pierre

LA FONDATION SAINT-PIERRE

LA FONDATION SAINT-PIERRE, FONDATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE EST UN ACTEUR MAJEUR DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE.

En capitalisant sur **cent ans d'expérience et d'innovation** continue de **l'Institut Saint-Pierre, 1er hôpital pédiatrique de soin de suite et de réadaptation en France accueillant près de 10 000 enfants par an,** la fondation permet d'aider tous les enfants qui ont besoin que les innovations se multiplient dans les domaines des soins à leur donner. Aujourd'hui, nous souhaitons donner une impulsion encore plus forte à nos actions. Nous devons répondre à la demande du public et des institutions, nous adapter à une société qui évolue sans cesse et à l'apparition de nouveaux besoins. Notre combat est exigeant, il nous impose d'être en permanence au service **de l'enfant, tout l'enfant, tous les enfants**. L'objectif de la fondation est de porter des projets au travers de quatre axes forts :

- **Promouvoir la recherche et l'innovation.**
- **Prévenir** et, pour cela, **sensibiliser** aux grandes causes de l'enfance.
- **Aider les aidants** : les professionnels et les familles.
- **Agir pour l'égalité des chances et l'éducation.**

+10 000 ENFANTS BÉNÉFICIAIRES

+1300 DONATEURS ET MÉCÈNES

04 ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MÉDICO-SOCIAUX SOUTENUS

+200 BÉNÉVOLES

LA SANTÉ DES ENFANTS
UNE CAUSE IMMENSE

Ensemble, réalisons une grande course aux dons en faveur des enfants malades et en situation de fragilité !

POUR CETTE 3ÈME ÉDITION, 4 PROJETS SERONT SOUTENUS GRÂCE À LA MOBILISATION DE TOUTES ET TOUS.

QUALIREHAB

Programe de Recherche en Cardio-Pédiatrie, la réhabilitation par le sport !

Les cardiopathies congénitales (CC) constituent la première cause d'anomalie congénitale. Les progrès médico-chirurgicaux récents ont permis un transfert de la mortalité de l'enfance vers l'âge adulte. Les patients porteurs de cardiopathies congénitales ont une activité et une aptitude physiques qui diminuent dès l'adolescence. Afin d'en valoriser la pratique, ce projet a pour objectif de **démontrer l'impact d'un programme de réhabilitation cardio-vasculaire, sur la qualité de vie des adolescents et jeunes adultes porteurs de cardiopathie congénitale.** Ce projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) est d'envergure nationale.

AUTISME

L'association Améthyste prend en charge des jeunes âgés de 12 à 20 ans présentant des troubles du spectre autistique (TSA) afin de les accompagner pour trouver un chemin vers l'autonomie. Cette structure s'articule autour de 3 des engagements de la stratégie nationale sur l'Autisme : Rattraper le retard en matière de scolarisation en favorisant les apprentissages scolaires ; Favoriser l'inclusion et la citoyenneté ; Soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

HUMANLAB SAINT PIERRE

Ce projet déjà soutenu en 2019 a pour but **de rechercher et d'apporter des solutions techniques permettant d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.** Aujourd'hui, le Humanlab héberge plus d'une vingtaine de projets ! La majeure partie d'entre eux sont en cours de réalisation et en constante évolution. Grâce à notre expertise et équipement innovant : imprimante 3D, scanner 3D, découpe laser, nous avons déjà réalisé de nombreuses solutions techniques comme une prothèse fonctionnelle main-outil, un adaptateur de joystick de fauteuil roulant imprimé en 3D pour un enfant atteint d'apraxie, une voiture radiocommandée par centrale inertielle, etc….

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS FSH

La dystrophie facio-scapulo-humérale (FSH) est une maladie musculaire (myopathie) d'origine génétique. Son nom vient du fait qu'elle atteint principalement les muscles du haut du corps : visage, épaules et bras. Lorsque les symptômes apparaissent dès l'enfance, la maladie est alors plus sévère et son évolution plus rapide. L'objectif du projet « qualité de vie 2020 » est de **proposer aux enfants atteints de FSH un séjour sur-mesure intégrant des activités « mieux -être ».**

UN CONCEPT UNIQUE

COLLECTER 100 € MINIMUM PAR PARTICIPANT PUIS COURIR, MARCHER OU PAGAYER 24HEURES

UN DÉFI SPORTIF À TRAVERS 2 ÉPREUVES PHARES !

UN RELAI DE 24H

En course et/ou marche au travers de Palavas et des rives du Lez. Une équipe de 6 à 12 personnes qui se relaient de jour comme de nuit pour tenir la distance dans une ambiance festive.

CHALLENGE TERRE & MER

Giant Paddle | Beach Volley | Ninj'Aqua + une nouvelle épreuve d'adresse. Une équipe de 6 à 12 personnes qui s'engagent autour de quatre épreuves ludiques et sportives.

UN DÉFI CARITATIF POUR UNE CAUSE IMMENSE !

Les participants collectent des dons en amont de l'évènement au sein de leur entreprise, auprès de leurs amis, de leurs familles. L'ensemble des dons cumulés vont leur permettre de valider l'engagement de l'équipe dans une ou plusieurs des épreuves sportives. Ces dons déductibles des impôts permettront le financement des projets 2020 au profit des enfants malades et en situation de handicap.

UN DÉFI FESTIF AVEC 24H DE PROGRAMMATION NON-STOP !

Dans une ambiance festive et amicale, les participants se retrouvent au sein d'**un village sur la plage avec une programmation musicale et d'animation tout au long des 24 heures**. Véritable camp de base sous tente créant un lieu convivial et d'échanges où ils trouveront : espace bar, restauration, lounge, soirée musicale.

En complément, deux séances de **Yoga** sur la plage, des initiations de **paddle** ;
Toutes et tous ont le choix de prendre part activement aux 24H Saint Pierre 2020 !

INSCRIPTIONS SUR *WWW.24HSAINTPIERRE.ORG*

DÉCOUVREZ LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES

POUR LES FAMILLES, AU-DELÀ DE LA CAUSE SOUTENUE CET ÉVÉNEMENT PERMET DE VÉRITABLES RÉALISATIONS AINSI QU'UN IMPORTANT SOUTIEN MORAL

AMÉTHYSTE | PRISE EN CHARGE D'ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DU TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

« Il faut savoir que jusqu'à l'âge de 12 ans, les enfants présentant des troubles autistiques peuvent être pris en charge dans les ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire). Après les 12 ans d'Alexandre, je n'avais pas d'autre solution que l'hospitalisation de jour, ce que je ne trouvais pas idéal. L'association Améthyste, s'est avérée vitale. Elle accueille des adolescents et des jeunes adultes présentant des troubles du neuro-développement, une déficience intellectuelle ou d'autres troubles associés comme le comportement par exemple.
J'ai mis un enfant au monde. Ma mission est de lui donner le meilleur, qu'il soit différent ou pas. *Aujourd'hui, il est épanoui, il aime venir à Améthyste. Cet établissement est une chance à la fois pour lui et aussi pour nous, en tant que parents. Ça nous permet d'avoir une bouffée d'oxygène. Indéniablement, merci à Améthyste d'être là, d'être présent et de se battre. Car c'est un combat aussi pour eux, d'être là tous les jours [...] On ne peut qu'être ouverts et les remercier vivement. »*

Mère d'Alexandre, présentant un trouble du spectre autistique

HUMANLAB | RÉALISATION D'UN TRICYCLE ÉLECTRIQUE

« Mon fils Noa est myopathe, c'est une maladie évolutive. Aujourd'hui, il ne peut plus utiliser un vélo classique à deux roues. Au sein du Humanlab a été conçu un vélo à trois roues permettant de le stabiliser, et électrifié grâce à une batterie sur-mesure. Il est donc entièrement adapté à son handicap. Un projet rendu possible par la mobilisation du Humanlab, de son réseau et des bénévoles qui ont voulu aider Noa.
Noa adore les sensations fortes, il pratique déjà le foot-fauteuil, c'est rapide et puissant tout comme ce vélo. C'est génial pour lui. Pratique aussi, le vélo est entièrement pliable, on peut l'emmener partout sans être obligé d'investir dans une voiture adaptée. On peut partir plus facilement en balade. Les 24h St-Pierre, je connais bien. Moi aussi, je fais partie de ces fous-furieux qui courent pendant 24 heures. Cette course est importante pour nous car ça nous impacte directement.
On y est sûrement beaucoup plus sensible. ***C'est seulement 2 jours, les enfants, eux, sont malades pendant 365 jours donc 24 heures, ce n'est pas grand-chose dans une vie. Il faut y aller. Courez ! »***

Père de Noa, atteint d'une myopathie

La vidéo des 4 projets est disponible sur la page **YouTube** de la Fondation Saint-Pierre

DÉCOUVREZ LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES

POUR LES FAMILLES, AU-DELÀ DE LA CAUSE SOUTENUE CET ÉVÉNEMENT PERMET DE VÉRITABLES RÉALISATIONS AINSI QU'UN IMPORTANT SOUTIEN MORAL

HUMANLAB | RÉALISATION D'UN LOGICIEL DE SUIVI OCULAIRE SUR-MESURE

« Notre fille, Charlotte, ne peut bouger que les yeux. Elle a un code pour dire oui, un pour dire non et c'est tout. Nous avons parfois du mal à la comprendre, on essaye de la questionner [...] mais rapidement, elle se décourage et arrête de répondre. C'est très dur de ne pas savoir ce dont elle a besoin ou envie. Tout comme le jeu, elle ne contrôle aucun mouvement, elle ne peut pas jouer seule.

Nous nous sommes alors rapprochés du Humanlab St-Pierre car nous cherchions une solution qui permettrait à Charlotte de communiquer. Le Humanlab nous a présenté un logiciel qui capte son regard *et lorsqu'elle fixe une zone de l'écran, c'est comme si elle cliquait sur une souris d'ordinateur. Ce sont des étudiantes sur leur temps de projet qui ont bénévolement réalisé le logiciel. Nous nous étions déjà renseignés pour acheter un produit similaire, déjà commercialisé, avec l'écran et le logiciel. Le devis s'élevait à 17000€. Certes, il y a une aide de la MDPH [...] mais à côté s'ajoutent d'autres frais, alors entre un lit de douche ou une rampe pour la maison, c'est très difficile de pouvoir tout se payer.*

Lorsque j'ai découvert le logiciel pour la première fois au Humanlab St-Pierre, j'étais très émue, ça va nous changer la vie. Elle pourra communiquer, apprendre, jouer, avoir plus de liens avec nous. »

Parents de Charlotte

ENSEMBLE, OSONS ET AIDONS LE MAXIMUM D'ENFANTS À BÉNÉFICIER DES SOINS ET DES INNOVATIONS DONT ILS ONT BESOIN.

ALAIN SOUCHON, PARRAIN DES 24H SAINT-PIERRE

«S'ils courent pendant 24 heures, ils sont dérangés (sourires), mais c'est magnifique, c'est pour une belle cause !»

Engagé aux côtés de la Fondation Saint-Pierre, Alain Souchon est le parrain de cette 3ème édition des 24h Saint-Pierre. Il apporte son soutien aux enfants malades et en situation de handicap..

MOBILISER LE GRAND PUBLIC

En parrainant l'évènement, Alain Souchon veut aider la Fondation Saint Pierre à mobiliser une fois de plus le grand public à la cause des enfants malades et en situation de handicap. Comme il le rappelle avec émotion «Il y a besoin d'argent. Et la Fondation Saint Pierre trouve de l'argent par des dons. Le 29 août, il y a les 24h, une course pendant 24 heures et ça va rapporter de l'argent pour la Fondation Saint-Pierre».

UNE PROGRAMMATION DE MUSIQUE LIVE !

La partie festive sera renforcée cette année avec une importante programmation musicale.

La vidéo complète est disponible sur la page **YouTube** de la Fondation Saint-Pierre

UNE AVENTURE HUMAINE QUI CONTRIBUERA À FAIRE AVANCER LA CAUSE DES ENFANTS MALADES

RECRUTEZ DES BÉNÉVOLES - INVITEZ DES ACCOMPAGNANTS

BÉNÉVOLES

Le 24h Saint-Pierre **sont une réussite grâce à eux !** Des bénévoles de votre entourage sont les bienvenus pour nous aider sur l'ensemble du week-end de l'événement. C'est aussi l'occasion pour eux de participer à cette aventure sans forcément s'engager dans le défi sportif.

ACCOMPAGNANTS

Cet événement est ouvert à tous pour profiter du village sur la plage. Que ce soient des amis, des membres de la famille, des personnes qui vous suivent, des partenaires etc. Adultes et enfants, ils peuvent venir profiter du village festif, des différentes animations et du programme musical. Pour cela, il suffit juste de se procurer les bracelets «accompagnants» sur notre site internet. (Ouverture un mois avant l'événement)

EN DÉFINITIVE, PARTICIPANTS «SPORTIFS», ACCOMPAGNANTS OU BÉNÉVOLES : CHAQUE PERSONNE PEUT PARTICIPER À CETTE AVENTURE ET PARTAGER CETTE EXPÉRIENCE SELON SA MOTIVATION, SES COMPÉTENCES ET SON IMPLICATION !

PARTENAIRES PRINCIPAUX

PARTENAIRES GOLD

PARTENAIRES STARTER

PARTENAIRES «INSTITUTIONNEL»

PARTENAIRES MÉDIA

PARTENAIRES «TECHNIQUE» ET «NATURE»

OSONS POUR LES ENFANTS

Pour plus d'informations, contactez-nous :

MATTHIEU VEZOLLES, RESPONSABLE MÉCÉNAT ET PHILANTHROPIE • 04 67 07 75 94 • matthieu.vezolles@fondationsaintpierre.org
MARINE CHOLLET, CHARGÉE DE COMMUNICATION • 04 67 07 76 51 - 06 72 58 12 70 • marine.chollet@fondationsaintpierre.org

Fondation Saint-Pierre