

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 26 février 2026

L'association Réseau Erythrocyte et Drépanocytose (RED) reçoit le Prix de l'Innovation Sociale 2026 de la Fondation Groupama pour le projet DREPAGARDE

Cette innovation sociale développée au sein de l'hôpital Henri Mondor AP-HP vise à offrir une solution de garde d'urgence en cas d'hospitalisation d'un parent isolé, vivant avec la drépanocytose. Le soutien de 30 000 euros de la Fondation Groupama permettra de développer ce dispositif pionnier qui répond à un besoin critique, souvent invisible : permettre aux parents isolés d'accéder aux soins d'urgence sans renoncer à la sécurité de leurs enfants.

Un dispositif protecteur pour l'enfant et facilitateur pour les parcours de soins

Chaque année, de nombreuses hospitalisations urgentes sont retardées, compromises ou refusées faute de solution de garde immédiate. Cette absence d'alternative peut mettre les enfants en danger et aggraver l'état de santé du parent.

Développé sous l'impulsion du Pr Pablo Bartolucci, coordonnateur du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse, DREPAGARDE propose une prise en charge temporaire allant jusqu'à cinq jours et quatre nuits, sécurisée et professionnelle, pour les enfants de 0 à 16 ans.

« La drépanocytose est la maladie la plus fréquente en France. Elle entraîne des crises douloureuses intenses, plus douloureuses que des fractures, et imprévisibles. Malheureusement, aucune solution de garde d'urgence n'existe à ce jour, en dehors des services sociaux. On estime que pour cette raison, environ 25% des parents isolés retardent ou écourtent leur hospitalisation alors même qu'il y a un danger de complication potentiellement mortelle pour eux. DREPAGARDE est né de ces constats et de notre volonté de répondre à ce besoin », explique le Pr Bartolucci.

DREPAGARDE apporte ainsi une réponse essentielle à plusieurs enjeux majeurs :

- **Assurer une garde sécurisée et immédiate**, évitant que l'enfant ne reste seul ou dans une situation à risque,
- **Permettre au parent isolé vivant avec la drépanocytose d'être hospitalisé sans entrave**, en supprimant un frein social majeur au recours aux soins,
- **Fluidifier les hospitalisations**, en réduisant les admissions retardées ou les séjours prolongés liés à des contraintes familiales,
- **Protéger l'enfant dans un contexte familial fragilisé**, en garantissant un cadre stable et bienveillant.

"Je suis hospitalisée 4 à 8 fois par an. A chaque fois, j'ai des difficultés à faire garder ma fille et même si je trouve un mode de garde, je dois écourter mon hospitalisation pour la récupérer. Le dispositif DREPAGARDE

m'apporte plus de sérénité", témoigne Naomi, patiente atteinte de la drépanocytose et maman d'une petite fille de 20 mois.

Une innovation sociale structurante et modélisable à d'autres pathologies

En créant et structurant un réseau local de réponses rapides, associant services hospitaliers, acteurs sociaux, professionnels de la petite enfance et voisins solidaires, DREPAGARDE propose une réponse coordonnée et reproductible.

"Le soutien de la Fondation Groupama va nous permettre d'avancer les frais de garde pour les familles. Il va également nous permettre de diffuser le modèle au niveau national et de le développer pour d'autres pathologies nécessitant des soins urgents", explique Louisa Krai, ingénieure sociale en charge du projet.

Cette initiative simple et très humaine constitue un levier puissant pour réduire les inégalités d'accès aux soins et renforcer la protection des enfants.

"Contribuer au développement de DREPAGARDE était pour nous une évidence. Par son caractère innovant et son impact direct sur la protection des enfants et l'accès aux soins des personnes souffrant de la drépanocytose, DREPAGARDE incarne pleinement les valeurs de solidarité et de proximité qui fondent l'action de la Fondation Groupama. C'est précisément l'esprit de notre Prix de l'Innovation Sociale : soutenir des initiatives innovantes qui changent la donne dans le quotidien des personnes vivant avec une maladie rare et leur entourage", explique Sylvie Le Dilly, Présidente de la Fondation Groupama

Comprendre la drépanocytose

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France, avec environ 400 nouveaux cas par an.

Elle résulte d'une anomalie de l'hémoglobine qui déforme les globules rouges, provoquant une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infections. La maladie peut entraîner des complications graves, notamment des crises vaso-occlusives, des infections sévères ou des complications chroniques touchant plusieurs organes, augmentant ainsi les risques d'hospitalisations en urgence.

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 14 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu plus de 70 projets de recherche et accompagné 380 associations. <https://www.fondation-groupama.com/>

À propos de l'AP-HP

Premier centre hospitalier universitaire (CHU) d'Europe, l'AP-HP assure un service public de santé pour tous 24h/24. C'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP accueille chaque année plus de 8 millions de patients à tous les âges de la vie : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle est le premier employeur d'Île-de-France avec près de 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs, techniques et ouvriers, et peut compter sur plus de 2 000 bénévoles auprès des patients et des familles. Ses 38 hôpitaux sont organisés en six groupes hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université Paris Cité ; AP-HP. Nord - Université Paris Cité ; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Université Paris-Saclay ; AP-HP. Hôpitaux universitaires Henri-Mondor et AP-HP. Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis), conventionnés avec sept universités franciliennes. Lieu de formation de plus de 22 000 étudiants et internes, l'AP-HP est aussi au premier rang de la recherche clinique en France. À ces missions, s'ajoute une action déterminée en matière de transformation écologique et de partage d'expérience à l'international. L'AP-HP s'engage pour demain. aphp.fr

A PROPOS DE L'ASSOCIATION RED

Le RED est une association loi 1901 dont le but est de promouvoir la prise en charge, l'enseignement et la recherche des maladies génétiques du globule rouge, et principalement la drépanocytose.

CONTACTS PRESSE

Pour la Fondation Groupama : 06 07 01 75 33 - segolene.charney@groupama.com

Pour l'AP-HP - Service de presse de l'AP-HP : 01 40 27 37 22 - service.presse@aphp.fr