

# LA NEWSLETTER

## DE L'ASSOCIATION PETIT COEUR DE BEURRE



Le 18 juin dernier, plus de 120 coureurs ont pris possession du parc de St Cloud à Paris et du parc de Gerland à Lyon aux couleurs de Petit Coeur de Beurre lors de la Course des Héros. Un grand merci à l'ensemble des personnes présentes pour ce bel évènement ! Plus de 23 000 euros ont pu être reversés pour la recherche à l'ARCF, et la même somme pour les actions de Petit Coeur de Beurre ! Un petit clin d'oeil à nos héros lyonnais qui ont participé à leur 1ère édition de la Course des Héros.



## UNE NOUVELLE ORGANISATION POUR ÊTRE TOUJOURS PLUS PRÈS DES FAMILLES

Petit Coeur de Beurre a lancé cet été un vaste chantier de réorganisation interne. Notre objectif: toujours mieux accompagner les familles au quotidien mais aussi à l'Hôpital.

L'association s'apprête à fêter ses 3 ans: l'occasion de faire le point sur son organisation et ajuster son organisation pour plus d'efficacité !

Depuis juin, l'association compte 2 salariés ! Nous sommes très fiers de professionnaliser notre démarche. Au 1er septembre, Petit Coeur de Beurre compte près de 30 bénévoles sans qui les actions ne pourraient pas se développer.

Si vous aussi vous souhaitez rejoindre la Team des bénévoles, contactez Marie ([marie@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:marie@petitcoeurdebeurre.fr))



### KALOO

### UN NOUVEAU PARTENAIRE...CRÉATEUR DE DOUCEUR...

Nous avons le plaisir de vous présenter un tout nouveau partenaire (tout doux): Kaloo. La marque Kaloo, enseigne du groupe Juratoys, a souhaité s'associer à la cause des cardiopathies congénitales. Nous sommes ravis de pouvoir les compter à nos côtés.

Les salariés de Kaloo ont déjà rejoint la cause en participant aux 10km de l'étang du stock à Langatte en Moselle aux couleurs de Petit Coeur de Beurre. Attention, gros calins tous doux en perspective pour Petit Coeur de Beurre !

## DU SPORT POUR LA BONNE CAUSE

**Comme souvent, les évènements sportifs sont l'occasion de faire connaître les cardiopathies congénitales et même parfois l'occasion de collecter des fonds. Cet été, le soleil a rassemblé beaucoup de sportifs!**

- Le 1er juin, Christine, Geneviève et Isabelle se sont lancées le paris fou de relier Nice à Rome à vélo sous les couleurs de Petit Coeur de Beurre !
- Le 6 juin, c'est à Ambazac qu' a eu lieu la course "Les gendarmes et les voleurs de temps". 32 coureurs de l'association étaient présents à cet évènement !
- La colore Run de Varilhes a également été l'occasion de présenter l'association au public ariègeois le 12 juin.
- Le 21 juin, c'est Nicolas qui a pris le départ de la Traversée de la Nage en relais. Un vrai exploit sportif mais aussi solidaire puisque Nicolas en a profité pour collecter des fonds pour Petit Coeur de Beurre.
- En Haute Marne, c'est à Langres qu'Emmanuelle et Jean-Noël ont pu tenir un stand de sensibilisation lors du Triathlon annuel.
- Si les papas sont au rendez-vous, les tontons aussi! Benoît, tonton de la petite Hanaé, à réussi l'exploit de finir l'IronMan de Ruth. A cette occasion, il a réalisé une belle collecte au profit de Petit Coeur de Beurre.
- Le 7 juillet, c'est à Toulouse que nous avons retrouvé nos bénévoles d'un jour lors de la Corrida de Toulouse. Un très bel évènement dont les bénéfices sont reversés à 2 associations. Un magnifique chèque de 6500 euros pour l'association !
- A Brest, Stéphanie, notre bénévole bretonne, à organisé un stage de Fitness: une belle occasion de transpirer de façon solidaire !
- Le 2 septembre ce sont les salariés de l'entreprise Ineat qui ont couru lors du semi-marathon de la Braderie de Lille. Ineat s'est engagé à reverser 5euros par km parcouru. Une très belle rencontre et certainement le début d'une belle histoire avec les salariés d'Ineat ! Un grand merci à Mathilde pour la mise en relation !





## PETIT COEUR DE BEURRE, TOUJOURS DANS L'ACTION

### VOYAGE A ST JEAN DE LUZ

Cet été, Petit Cœur de Beurre a participé au financement d'un séjour thérapeutique à St Jean de Luz, organisé par le CHU de Toulouse, avec une vingtaine d'enfants dialysés et/ou greffés rein ou cœur.

L'objectif de ce séjour est de permettre à ces jeunes enfants d'apprendre à vivre avec leur maladie, les autoriser à vivre "normalement". Des activités, des rencontres, des séances de discussion, formation, tables rondes, arthérapie ont pu rythmer ce séjour à St Jean de Luz, pour le plus grand bonheur des enfants.

### DES MOBILES POUR LES CHAMBRES DES ENFANTS À TOULOUSE

Les équipes soignantes du CHU de Toulouse se démènent à longueur de journée pour la meilleure santé possible de nos Petits Coeurs de Beurre. Ainsi, elles nous avaient fait la demande de les équiper de mobiles musicaux pour distraire les plus petits pendant les soins.

Mission accomplie grâce à La Grande Récré pour l'Enfance

Nous avons pu livrer au sein du service de soins médico chirurgicaux 6 adorables mobiles musicaux!

### DES TETINES À L'HÔPITAL

Lorsque nos plus jeunes Petits Coeurs de Beurre sont hospitalisés en service de réanimation pédiatrique, ils ont besoin de tétines. Non seulement pour se rassurer mais aussi afin de rendre cette étape difficile de leur prise en charge plus douce, et pour maintenir leur réflexe de succion afin de s'alimenter correctement dès que leur état le permettra.

Grâce à Philips Avent, nous avons pu distribuer des tétines dans différents services de chirurgie cardiopédiatrique en France.

### DU MOBILIER POUR LE CONFORT DES SOIGNANTS

Petit Cœur de Beurre avait pu constater lors de ses différentes actions et visites à l'Hôpital que les soignants sont toujours très émus de recevoir un peu d'attention.

Nous avons donc décidé de financer un peu de mobilier pour la salle de repos du personnel soignant de l'équipe de réanimation de l'Hôpital Necker Enfants Malades.

Quelques caissons qui participent au mieux-être des soignants.

# PETIT COEUR DE BEURRE, TOUJOURS DANS L'ACTION

## DES CARNETS DE VIE POUR MAINTENIR LE LIEN

Petit Cœur de Beurre a eu l'occasion de rencontrer des familles dont l'enfant, arrivé trop prématurément, est passé par le service de néonatalogie de l'Hôpital Necker Enfants Malades. Pour les parents de ces petits bébés fragiles, les équipes médicales ont eu la bonne idée de réaliser des « carnets de vie ». Ces carnets sont un très bel outil afin de maintenir le lien et conserver une trace de cette période difficile.

Sur ces carnets, des photos de l'enfant, des mots de papa, maman, ou du personnel médical qui accompagne l'enfant. Le carnet est à disposition des parents et de l'équipe médicale : chacun peut y rajouter des photos, des textes.. et décorer ce carnet à sa guise...

L'équipe du service de réanimation cardiopédiatrique a souhaité poursuivre ce projet auprès des enfants hospitalisés en longue durée au sein du service de réanimation.

Petit Cœur de Beurre a tout de suite répondu présent en finançant le matériel nécessaire à la réalisation des carnets.

## LES TURBULETTES À NANTES

Le CHU de Nantes est précurseur en matière de lutte et de prévention de la mort subite du nourrisson.

A cet effet, le Dr Gournay avait à coeur de pouvoir équiper le service de cardiopédiatrie de Turbulettes. Grâce à notre partenaire Kaloo, nous avons pu tenir notre promesse faite au Dr Gournay.

25 turbulettes ont ainsi pu rejoindre le service du CHU de Nantes.

## A LYON, DE QUOI AMÉLIORER LE CONFORT DES FAMILLES

Notre boulanger lyonnais préféré Raoul Drap a, en Janvier 2017, reversé 1 euro par galette des rois vendue dans ses 2 boutiques.

Grâce à sa générosité, Petit Cœur de Beurre a pu voir concrétiser un projet au sein du service cardiopédiatrie du CHU de Lyon.

Une chauffeuse transformable en lit pour les parents accompagnants mais aussi un bras articulé ainsi qu'un pied mobile pour tablettes ont également pu être offerts au service afin de proposer aux enfants un divertissement lors de soins, ou de profiter de cet outil numérique pour proposer des informations aux parents.



# PETIT COEUR DE BEURRE, TOUJOURS DANS L'ACTION

## MOBILISATION AUTOUR DE LA FÊTE DES MÈRES

Petit Cœur de Beurre a profité des beaux jours de mai pour offrir un moment de détente aux mamans d'enfants hospitalisés au sein de différents service de cardiopédiatrie en France.

A Marseille, Paris, Lille, Toulouse, Lyon, Agen, plusieurs bénévoles ont pu offrir une petite parenthèse à ces mamans qui peuvent parfois séjourner sur de (trop) longues durées à l'Hôpital. Nous remercions tous les bénévoles experts (coiffeur, maquilleur, masseur...) qui ont participé à ces doux moments.

Nous avons pu également remettre différents petits cadeaux offerts par nos partenaires pour passer un moment de détente, même à l'hôpital...

Un grand merci à nos bénévoles locales sans qui ces actions ne seraient possible: Coralie, Gaëlle, Mathilde, Marie, Aurélie, Leila, Noémie...

## DU MATERIEL POUR LE SERVICE DE CONSULTATION DU CHU DE DIJON

En juin, c'est Emmanuelle qui a pu rencontrer l'équipe de cardiopédiatrie du CHU de Dijon afin de leur remettre quelques présents à destination des familles qu'elles rencontrent. Des livres, des jouets, des CD, des pèses bébés, des stylos... Et bien sûr nos diplômes du courage ! Un grand merci au Dr Falcon Eicher et au Dr Denis pour leur accueil.

## CRÉATION D'UN DIPLÔME DU COURAGE

Quel plaisir pour nous d'avoir pu rencontrer Marie Savart ("Les p'tits clics de Marie")!! Marie nous a aidé dans la conception de ces diplômes du courage. Un modèle fille et un modèle garçon que le personnel de l'Hôpital peut remplir à sa guise pour féliciter les enfants pour le courage dont ils ont pu faire preuve lors de leur chirurgie.



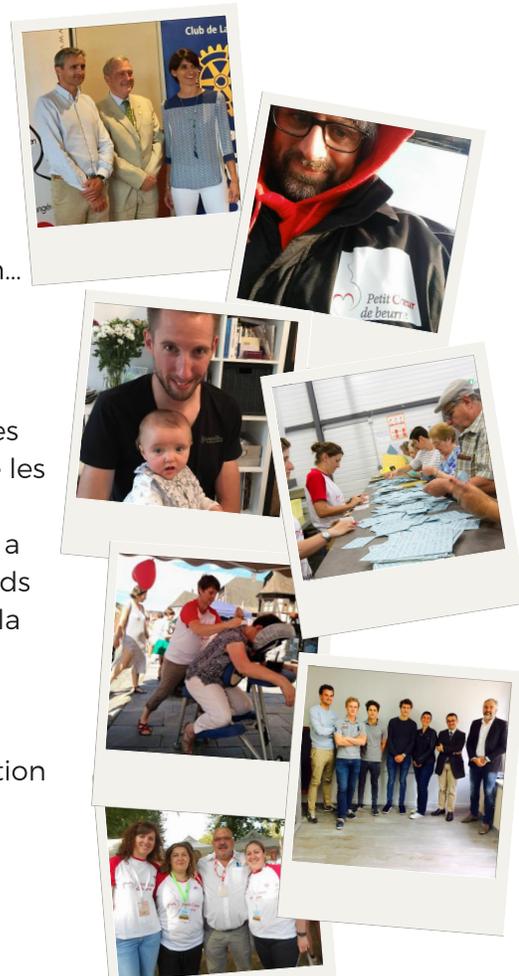
# UN GRAND MERCI

Petit Coeur de Beurre continue de voir grandir sa famille de généreux donateurs...

Encore beaucoup de brocantes, événements sportifs, culturels, beaux projets pour collecter des fonds afin de soutenir les actions de l'association...

Nous remercions entre autre :

- l'ACEF Banque Populaire pour son soutien financier
- le Rotary Club de Langres qui participe concrètement aux actions locales
- l'escadron départemental de sécurité routière du Calvados qui a reversé les bénéfices des ventes d'un écusson à Petit Coeur de Beurre.
- l'institut Jean-Paul II de Rouen (et Marin) pour l'implication du BDE qui a oeuvré toute l'année et lors du gala de fin d'année pour collecter des fonds
- Le Rotary Club de Courbevoie La Défense qui a reversé les bénéfices de la vente des verres de dégustation lors de son salon des vins et des saveurs.
- Noémie pour l'organisation du Loto à Villeneuve sur Lot
- Carine pour l'organisation de la soirée Paëlla en Ariège
- Orfélia qui a massé toute la journée à Villé (Alsace) au profit de l'association
- tous nos donateurs au grand coeur qui réalisent des collectes dans leur entourage pour mener des actions de terrain.



SI VOUS AUSSI VOUS SOUHAITEZ RÉALISER UNE COLLECTE, RENDEZ-VOUS SUR HELLO ASSO:

[HTTPS://WWW.HELLOASSO.COM/ASSOCIATIONS/PETIT-COEUR-DE-BEURRE](https://www.helloasso.com/associations/petit-coeur-de-beurre)

## CHOISISSEZ VOTRE PROJET !

2 collectes ont lieu actuellement afin de financer des actions concrètes auprès de 2 CHU:

### MARATHON TOULOUSE

Financement de la décoration de 2 salles d'attente du CHU Toulouse



### MARATHON LA ROCHELLE

Financement de la décoration de la salle de jeu/attente du CHU Bordeaux



## COAGUCHEK INRANGE

Le dispositif d'automesure de l'INR Coaguchek INRange du laboratoire Roche Diagnostics sera dorénavant remboursable, à compter du 14 août, pour les adultes porteurs de valve mécanique cardiaque ayant reçu une éducation sur le traitement AVK, une éducation à l'auto-mesure et ayant réussi le contrôle des connaissances théoriques et pratiques, attesté par un certificat.

RENDEZ-VOUS SUR HELLO ASSO POUR AIDER NOS COLLECTEURS OU LANCER VOTRE COLLECTE

DISPONIBLE  
DANS LA  
BOUTIQUE DU  
SITE INTERNET



MON PETIT COEUR DE BEURRE, LE LIVRE DE NOTRE  
MARRAINE NATASHA ST PIER EST SORTI DANS  
TOUTES LES BONNES LIBRAIRIES!

Les éditions Lafon: "Merveilleuse histoire d'amour, ce livre est aussi le récit d'un combat - victorieux - contre une des multiples cardiopathies congénitales qui touchent encore un nouveau-né sur cent de nos jours. Avec la nécessité d'opérations à cœur ouvert sur de tout petits bébés, de nombreux risques générateurs d'angoisse, et un suivi à vie pour ces « petits cœurs de beurre » dont s'occupe l'association du même nom et que Natasha s'est empressée de rejoindre."

## DEVENEZ BÉNÉVOLE POUR 2 HEURES (OU PLUS) DEVENEZ BENEVOLE POUR 2HEURES (OU +)

Nous cherchons des bénévoles pour les opérations Microdon  
Paris (75015), Courbevoie (92) et Bordeaux (33)

- Microdon Paris: le 13 et 14 octobre
- Microdon Courbevoie: 17, 18 et 19 novembre
- Microdon Bordeaux: 17, 18 et 19 novembre



OPERATION MICRODON PARIS

microDON

CONTACT: GALLE@PETITCOEURDEBEURRE.FR

## AGENDA

### SEPTEMBRE

- 10** Pique nique à Toulouse
- 17**
  - Pique nique à Marseille
  - Journée solidaire Prévifrance Walibi Agen
- 24**
  - Pique nique à Caen
  - Pique nique à Paris

**29** Journée mondiale du Cœur, Auchan Toulouse et Castres

**30** Pique nique à Bordeaux

### OCTOBRE

- 1** Duathlon à Molières (82)
- 2,3** Stand de sensibilisation aux cardiopathies congénitales chez Airbus, Toulouse

**13, 14** Microdon Paris, Monoprix rue Lecourbe

**19** Marathon Toulouse

**27, 28** Journée de formation des bénévoles Petit Cœur de Beurre

### NOVEMBRE

**6** Dîner de Gala au profit de l'ARCFA, Paris

**17 au 19**

- Microdon Bordeaux
- Microdon Courbevoie

**25** Génération Coeurs Solidaires, Villelongue de la Salanque (66)

**26** Marathon La Rochelle

**28** Dîner des partenaires d'Occitanie