- NEWSLETTER - SEPTEMBRE OCTORE NOVEMBRE 2017 - N°9 -

LA NEWSLETTER

DE L'ASSOCIATION PETIT COEUR DE BEURRE

TROIS ANS ÇA SE FÊTE !



Voilà maintenant trois ans que Petit Coeur de beurre a vu le jour.
Grâce à votre soutien il nous a été possible ensemble de mener à bien des actions afin d'améliorer le quotidien des enfants et adultes nés avec une cardiopathie congénitale.
En effet, 1 enfant sur 100 naît avec une malformation du coeur allant des pathologies les plus bénignes à des difficultés plus élevées.
Nous sommes fiers de pouvoir dire que Petit Coeur de beurre a pu réaliser plus d'une centaine d'actions depuis sa création.
Merci à vous pour votre engagement et vos sourires qui réchauffent le quotidien des Petits et Grands Coeurs de beurre.

LA MASCOTTE FORCE ET COURAGE FAIT SON ARRIVÉE



ASSOCIATION
PETIT COEUR DE BEURRE

Un nouveau membre a fait son apparition au sein de la team Petit Coeur de beurre; la mascotte Force et Courage est enfin là pour accompagner l'association.
Ce petit super héros à l'effigie du courage dont font preuve chaque jour nos enfants sera désormais l'un des nôtres,
Vêtu de sa belle cape rouge accompagnée de son masque et d'une combinaison blanche avec le coeur symbolisant la cause de notre association, Force et Courage pourra être disponible dans les prochains mois grâce à notre partenaire Kaloo qui se chargera de sa conception.
Un nouveau moyen de pouvoir accompagner nos petits bouts de chou en leur offrant le sourire qu'ils méritent.

DE NOUVEAUX PRODUITS SONT DISPONIBLES AU SEIN DE LA BOUTIQUE PETIT COEUR DE BEURRE



Les Tshirt taille enfants Force et Courage sont disponibles dès à présent sur la boutique Petit Coeur de beurre.



Procurez vous du linge de lit en coton bio grâce à notre partenaire Kidigreen; de la gigoteuse aux housses de couette, vous ne manquerez pas de trouver des articles susceptibles de plaire à vos enfants.

AUTOUR DE L'ARCFA POUR LA BONNE CAUSE



Le 6 novembre dernier, nous étions plus de 120 personnes réunies au Macaille autour du dîner de gala en faveur de l'ARCFA.
Un moment chaleureux et convivial en faveur de la recherche en cardiologie du foetus à l'âge adulte où 23 000 euros ont pu être récoltés lors de cet événement. Grâce à vos belles promesses de dons, de nouveaux moyens pourront être mis à disposition pour améliorer le quotidien de ces malades afin de les accompagner eux et leurs familles. Un grand merci pour votre générosité.

L'OPÉRATION MICRODON A FAIT SON RETOUR



De Paris à Bordeaux en passant par Courbevoie,
Petit Coeur de beurre a agit une nouvelle fois grâce à l'opération MicroDon.
Cette collecte annuelle a démontré une fois de plus votre générosité et implication dans la levée de fonds.
Un grand merci aux enseignes Monoprix et Franprix de nous avoir permis de réaliser cette action au sein de leurs locaux.
Cette année encore, Petit Coeur de beurre a réalisé la meilleure collecte sur l'opération de Paris.

Générations Coeurs Solidaires



Une très belle journée était organisée dans les Pyrénnées Orientales en faveur de Petit Coeur de beurre au Marché solidaire de Villelongue de la Salanque où de généreux artisans ont répondu présent. Des écoliers ont pu présenter leur spectacle afin de se voir remettre le trophée solidaire de la Chaîne du Coeur.
Cette journée s'est prolongée par le Concert Générations Cœurs Solidaires à Port Barcares.
Un grand bravo à Olivia et tous les bénévoles et acteurs de cette belle journée.

PETIT COEUR DE BEURRE C'EST AUSSI...









MOMENT D'ÉCHANGE AVEC L'HÔPITAL CLOCHEVILLE

C'est à Tours à l'Hôpital Clocheville que nous étions avec Marie, en compagnie du Pr Chantepie, du Dr Soule et du Dr Lefort afin d'évoquer le développement de Petit Coeur de beurre dans cette belle région.
Un grand merci à toute l' équipe pour leur accueil.
De beaux projets sont à venir.

KALOO : DES DOUDOUS TOUT DOUX POUR LES ENFANTS HOSPITALISÉS

Depuis septembre, nos correspondantes Petit Coeur de beurre réalisent des visites à l'hôpital : rencontres des familles et des enfants mais aussi l'occasion d'apporter beaucoup de douceur grâce aux doudous Kaloo.

UNE RENCONTRE AVEC LES BLOUSES ROSES

Une rencontre a été organisée avec les Blouses Roses des Yvelines. Nous aurons fait connaître notre association mais surtout partagé nos idées.
Nous avons mis en avant nos ateliers de théâtre d'ombres et d'objets animés par Juliette Moreau (compagnie POP) .

LE CONGRÈS DE LA FCPC DE MONTPELLIER ET LES RENCONTRES FRANCOPHONES MULIDISCIPLINAIRES DES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

Le 28 et 29 septembre, Petit Coeur de beurre était présent à Montpellier au Palais des Congrès Corum pour le congrès médico-chirurgical de la FCPC. Nous avons eu le plaisir de passer 2 belles journées entourées de professionnels de la Cardiologie Pédiatrique et Congénitale impliqués dans leurs professions.
Nous avons également organisé une course à pied dans la ville de Montpellier où plus de 40 professionnels de santé ont chaussé leurs baskets . Un grand bravo à eux.
Petit Coeur de beurre était également présent aux rencontres francophones multidisciplinaires des cardiopathies congénitales où nous avons eu le plaisir d'échanger pendant 2 jours sur le sujet. Un moment riche en rencontres et en souvenirs.

PETIT COEUR DE BEURRE C'EST AUSSI...



- Plusieurs pique-niques ont été organisés ces derniers mois, de Lyon à Paris nous avons eu l'opportunité de se réunir sous le soleil de ces jolies villes où enfants, parents et adultes ont pu profiter d'une belle journée pleine de partages et d'amitié au sein de la team Petit Coeur de beurre.

- A l'occasion d'Halloween, de nombreuses opérations avaient lieu au niveau national au profit de Petit Coeur de beurre, comme au centre commercial Purpan qui s'est transformé en salon de shooting photos pour d'adorables petits fantômes, sorcières et monstres en tout genre.

- Le 2 novembre, nous étions à Reims avec Audrey Charleville Mézières et Clotilde pour un 1er rendez-vous avec le professeur Mauran afin d'initier de nouveaux projets pour le service de cardiopathie congénitale.



- Lundi 6 novembre, Petit Cœur de beurre était présent à l'Hôpital Louis Pradel de Lyon, pour la mise en oeuvre du projet « Bien-être à l'Hôpital » proposé à l'équipe paramédicale et médicale du service de cardiopathies congénitales de l'enfant et de l'adulte où le personnel soignant a pu bénéficier d'une pause détente grâce à Marie Réa.

- Le 8 novembre, Emmanuelle était au cabinet du Dr Dupont-Chauvet à la Polyclinique du Parc à Caen pour livrer le matériel financé par les collectes faites en région.
Petit Coeur de beurre met donc un micro-ondes à disposition des familles en salle d'attente, et les enfants pourront jouer sur la table et les chaises installées dans le cabinet pendant que leurs parents discutent avec le médecin.
Des actions concrètes qui permettent un mieux vivre à l'hôpital.



- Le 24 novembre à Rodez était organisé au Centre Hospitalier une réunion d'informations au sujet des cardiopathies congénitales destinée aux parents et professionnels de santé en présence de : Dr Nicolas Combes, Cardiopédiatre et rythmologue de la Clinique PASTEUR, et du Dr Yves Dulac, Cardiopédiatre, et Chef de service de cardiopédiatrie du CHU de Toulouse.

- Le 26 novembre avait lieu le marathon (et le 10kms) de La Rochelle un rendez-vous riche de belles rencontres et d'émotions au moment de franchir la ligne d'arrivée. De beaux projets à venir en Grande Aquitaine et à l'Hôpital Haut-Lévêque de Bordeaux.
Un grand merci à Julie notre correspondante de Charentes Maritimes.





PETIT COEUR DE BEURRE C'EST AUSSI...



- Grâce à notre partenaire gourmand À la Mère de Famille, Petit Coeur de beurre a eu la possibilité de distribuer de généreuses gourmandises à Hôpital Necker-Enfants Malades, à Hôpital Européen Georges-Pompidou et à Hôpital Marie Lannelongue pour le plaisir des petits et des grands.
Un grand merci à cette belle entreprise pour son geste.



- Petit Coeur de beurre était à la rencontre des différentes équipes du CHU Hautepierre, à Strasbourg. En ayant eu le plaisir de rencontrer Dr Helms au CMCO, Mme Gehant et Mme Klein, cadre et éducatrice, sans oublier le Dr Livolsi, l'occasion pour nous de finaliser certains projets de financement de matériel, mais aussi de préparer conjointement l'année 2018 afin d' être au plus prêt des problématiques des patients et des familles.

- Jeudi 2 novembre, l'association Petit Coeur de beurre était présente à la Timone (Marseille) les bras chargés. Le service de réanimation pédiatrique a bénéficié de tétines Philips Avent et de kits d'empreintes Kaloo.
Nos bénévoles ont échangé avec les parents du service de cardiopédiatrie et ont pu offrir des doudous et attaches-sucettes de notre partenaire Kaloo ainsi que des petits présents pour les plus grands.
De belles rencontres et de beaux projets sont en perspective à Marseille.



- Le 19 novembre au matin, nous vous donnions rendez-vous au gymnase Robillard à Caen pour deux cours de babygym organisés en partenariat avec l'antenne caennaise de SOS Préma.
Les enfants ont pu s'amuser durant 1h30, encadrés par Oria, professeur diplômé. L'occasion de leur faire profiter des bienfaits de l'activité physique.

- A Paris, s'est déroulé le séminaire de formation des correspondantes Petit Coeur de beurre où 28 des 37 correspondantes sont arrivées de toute la France pour 2 jours intenses de formation et d'informations afin de permettre le meilleur aux familles et patients nés avec une cardiopathie congénitale.
Des sessions animées par des professionnels de la santé de renom dans le domaine de la cardiopathie congénitale.





EUX AUSSI AGISSENT EN FAVEUR DE PETIT COEUR DE BEURRE



- C'est le dimanche 17 septembre que la Fondation Prévifrance organisait une journée solidaire à Walibi pour 5 associations dont Petit Coeur de beurre.
Une partie des bénéfices des entrées était reversée aux associations partenaires où un chèque de 1000€ a été remis par la Fondation Prévifrance à l'association.

-Plus de 80 coureurs aux couleurs de Petit Coeur de beurre ont entamé le Marathon de Toulouse Métropole dans l' objectif de collecter des fonds visant à financer la décoration de 2 salles d'attente du service de cardiologie pédiatrique du CHU de Toulouse.

- Le samedi 14 octobre, la Chorale des vignerons de Goxwiller et l'Orchestre les Z'accords d'Eleon organisaient au profit de Petit Coeur de beurre un concert à l'église de Niedernai (67) .



- Le 25 novembre, l'association L'Enfant des Etoiles proposait d'assister à la Comédie Musicale "Le Petit Prince" d'après l'oeuvre d'Antoine de St Exupéry, avec la participation des Petits Chanteurs de Mongre, au profit de l'association Petit Coeur de beurre.

- Le 25 et 26 novembre, à Rouvres en Plaine (21) a eu lieu l'exposition "Chevalets roburiens" où 10 artistes ont offert des toiles et/ où sculptures à la tombola organisée au bénéfice de Petit Coeur de beurre où un chèque de 480 euros a été remis à l'association.
Un grand merci à Odile pour son initiative.

- C'est également l'enseigne Auchan qui s'est mobilisée au profit de Petit Coeur de beurre. Nous avons eu l'honneur de recevoir trois chèques de leur part grâce à la vente de leurs délicieuses tartes aux pommes et autres gourmandises lors de la Journée du Coeur fin septembre.





EUX AUSSI AGISSENT EN FAVEUR DE PETIT COEUR DE BEURRE



- Kévin, notre infirmier parisien préféré a porté fièrement les couleurs de l'association. Un de nos meilleurs sportifs au grand coeur lors des différentes courses à pied.

- Un énorme merci à la team Aventure 82 et spécialement à Mr BEZIAT qui a représenté Petit Cœur de beurre aux 24 heures TT et un grand bravo à eux qui terminent 4ème de la course.



- Pierre, membre actif du LIONS Caen a remis à Emmanuelle, notre correspondante Petit Coeur de beurre de Caen, un chèque au nom du Président et de l'ensemble des Lions afin de financer un pied à roulettes pour accompagner la tablette livrée au service de cardiopédiatrie du CHU de Caen.
Nous remercions le Lions Club Caen Côte de Nacre pour leur générosité qui va permettre d'améliorer l'accueil de nos petits cœurs de beurre à l'hôpital.

- Emmanuelle correspondante Petit Coeur de beurre, était au CHU de Dijon pour remettre un "cocoonababy" qui permettra aux bébés d'être mieux installés lors des échographies cardiaques.
En effet, ce matelas permet à l'enfant de rester bien positionné et calme pendant l'examen.
Cette rencontre a également été l'occasion de remettre des livres et jouets pour faire patienter nos petits héros en salle d'attente.
Un grand merci au ROTARY CLUB DE LANGRES qui a permis le financement de ce matériel, et à notre correspondante Emmanuelle.



- Pour la saison 2017-2018, Krav Maga Club 07 de St-Peray a choisi de se joindre à l'association Petit Cœur de beurre, pour soutenir avec elle la cause des cardiopathies congénitales. Ceci, avec la participation du Groupe Krav Attitude.
Un grand merci à Sébastien Ribo pour son soutien.

- A l'occasion du lancement du "Challenge du Coeur" dans les Pyrénées Orientales les élèves de Ste Marie la Mer, St Hippolyte et Villelongue de la Salanque ont fait preuve d'une belle chaine de solidarité pour faire parler des malformations du coeur chez les enfants où les bénéfices des ventes des coeurs en mousse ont été reversés à l'association.





Ateliers Transitions

CÔTÉ SANTÉ

Autour de la valve

Nous avons eu la chance d'être convié par Medtronic France à la 6ème réunion des implanteurs de valve Melody le mercredi 15 Novembre. Cette réunion s'est déroulée dans un lieu unique emprunt de modernité et de technologie : IHU LYRIC du CHU de Bordeaux. L'occasion pour nous de partager notre regard et nos retours sur le sujet des valves...

Du patient enfant à adulte

Afin de favoriser l'autonomie et apporter une meilleure qualité de vie, Petit Coeur de beurre vous encourage à vous rendre aux ateliers "Transition" mis en place dans diverses structures en France. Nous étions à Montpellier grâce à la collaboration du CHU de Toulouse, du CHU de Montpellier et de l'Institut Saint Pierre pour échanger avec de jeunes adultes.
Pour visionner la vidéo :
https://www.youtube.com/watch?v=OJ67oIm0Wv8

Une activité physique possible

Si vous cherchez une structure adaptée à la pratique d'une activité physique sachez que la Fédération Française de Cardiologie bénéficie de Clubs "Coeur et Santé" adaptée à toute personne née avec une cardiopathie congénitale. Retrouvez le club le plus proche de chez vous parmi les 230 unités présentes en France sur liste de la Fédération Française de Cardiologie.

Un suivi spécifique aux adultes

Afin de suivre au mieux les patients adultes, l'Hôpital Européen Georges Pompidou a tout récemment ouvert une unité Médico-Chirurgicale de Cardiologie Congénitale. Cette unité propose une prise en charge médicale et chirurgicale spécialisée dans un environnement adulte de Cardiologie, de Chirurgie Cardiaque et d'Anesthésie-réanimation.
Elle assure la transition et la continuité des soins entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte.

Julia, une maman au grand coeur



Lorsque Julia mobilise son entreprise pour soutenir les actions de l'association Petit Cœur de Beurre...

Julia S, salariée Orchestra et maman de Célian, 6 ans, né avec une malformation cardiaque

" Il y a 6 ans, mon mari et moi avons eu l'immense chance de bénéficier de l'expertise des magiciens en blouse blanche du service de cardiopédiatrie interventionnelle de l'hôpital de la Timone à Marseille, qui ont sauvé la vie de notre petit garçon, né avec une malformation cardiaque critique.
Les équipes médicales ont été formidables, mais dans ces moments difficiles, l'écoute, le partage et l'aide logistique que peuvent apporter les associations de patients est primordiale.
L'association « Petit Cœur de Beurre » n'existait pas à ce moment-là. Ce n'est que dans la poursuite du suivi médical de notre fils que nous avons fait sa connaissance.
Ses actions en faveur de tous ces enfants , leurs parents, les équipes médicales, les chercheurs en cardiopédiatrie, sont précieuses.
J'ai donc souhaité les aider, avec les moyens dont je dispose.
Je suis très heureuse que mon entreprise, Orchestra, ait accepté de s'engager dans ce partenariat avec « Petit Cœur de Beurre ».
Parce qu'elle a suivi mon parcours, et parce qu'Orchestra a pour vocation d'accompagner les parents et les enfants, tous les enfants, quels qu'ils soient et quelles que soient les difficultés rencontrées sur leur chemin, il était naturel pour moi de tenter de les rapprocher.
Parce que les enfants sont ORCHESTRAORDINAIRES, parce que leurs parents le sont tout autant !
Et parce que la vie est belle ! "

Un grand merci à Orchestra d'avoir accepté de soutenir les actions de Petit Cœur de Beurre en faveur des enfants nés avec une cardiopathie congénitale.

Si vous souhaitez réaliser une collecte, rendez-vous sur Hello Asso :
https//www.helloasso.com//associations/petit-coeur-de-beurre

Inscriptions Course des Héros 2018



Il vous est maintenant possible de vous inscrire à la Course des Héros 2018 qui aura lieu le dimanche 17 juin au parc de St-Cloud à Paris et au parc de Gerland à Lyon en courant ou en marchant au profit de Petit de Coeur de beurre.
En 2017, plus de 23 000 euros ont pu être reversés en faveur de la recherche à l'ARCFA, et la même somme pour les actions de Petit Coeur de beurre, et ce grâce à la mobilisation de tous.
Nous espérons ensemble faire encore mieux cette année.
Vous aussi devenez les héros d'une journée en vous inscrivant sur le site de la Course des Héros :
www.coursedesheros.com

Devenez bénévole pour petit coeur de beurre

Nous cherchons quotidiennement des bénévoles pour nos différents projets. N'hésitez pas à nous contacter en vous rendant sur notre site internet www.petitcoeurdebeurre.fr

AGENDA

DÉCEMBRE

2, 3 Marché de Noël d'Albé

3 Loto Villeneuve sur Lot

5 Diner des partenaires à Toulouse

9 Stage Krav Maga à Lyon
Match hockey à Limoges
Marché de Noël de Penne d'Agennais

14, 15 Stand vente goodies, Kaloo et Kidigreen chez Airbus à Toulouse

16 Marché de Noël Saint-Médar-en-Jalles

17 Goûter de Noël à Toulouse

20 " Parlons coeur " BNP Paribas à Limoges et Lyon

21 Concert Chants de Noël à la Cathédrale Notre Dame de Paris

23 Goûter de Noël à Ploudaniel