

LA NEWSLETTER

DE L'ASSOCIATION PETIT COEUR DE BEURRE



"PARCE QUE NAÎTRE AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE, C'EST COMMENCER SA VIE PAR UN COMBAT,
SANS AUTRES ARMES QUE LA FORCE ET LE COURAGE DE CELUI QUI N' A RIEN VÉCU."

PETIT COEUR DE BEURRE FAIT PEAU NEUVE



Petit Cœur de Beurre s'est refait une petite beauté ! Après 3 ans d'un logo dessiné sur un coin de table par notre président, Petit Cœur de Beurre a souhaité se repositionner afin de répondre aux problématiques constantes des cardiopathies congénitales. C'est donc une toute nouvelle charte graphique et un nouveau logo, intergénérationnel, qui vous accompagnera tout au long de votre vie, du fœtus à l'âge adulte. La vie est belle, c'est vrai, elle est belle... au rythme de la vie !



OPÉRATION DE SENSIBILISATION AUX CARDIOPATHIES CONGÉNITALES



Le 14 février dernier, les bénévoles Petit Cœur de Beurre étaient mobilisés afin de sensibiliser le grand public aux cardiopathies congénitales.

Que ce soit au sein des magasins Auchan qui nous ont accueilli pour l'opération "Brioches solidaires", des magasins Super U, au sein des fleuristes, dans les émissions TV ou radios, à l'hôpital...

Nous avons fait du bruit autour des malformations du cœur !

1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale
C'est aujourd'hui plus de 300 000 adultes en France qui vivent avec une malformation du cœur.



UNE NOUVELLE ÉTAPE POUR PETIT COEUR DE BEURRE !

Petit Cœur de Beurre existe depuis plus de 3 ans et il nous semblait à présent opportun de rencontrer nos élus afin de faire porter la voix des patients nés avec une cardiopathie congénitale.



Nous avons initié de nombreux rendez-vous auprès de députés, sénateurs et autres représentants de l'Etat. Un colloque est prévu début juin à l'Assemblée Nationale en présence de nombreux professionnels de la cardiopédiatrie, afin de sensibiliser sur la prise en charge des patients et faire de la cardiopathie congénitale un enjeu de santé publique.

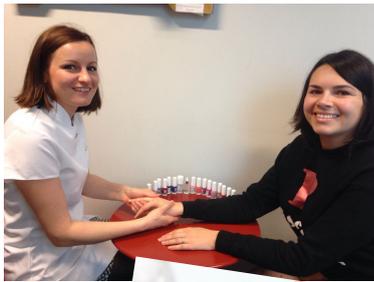
UN PEU DE CHOCOLAT... PARCE QUE C'EST BON POUR LE MORAL !



En avril, nos correspondants étaient présents dans différents services de cardiologie pédiatrique afin de distribuer des douceurs chocolatées et offrir des animations auprès des patients enfants et adultes et des parents. Le personnel hospitalier n'a pas été oublié!

Un grand merci à l'ensemble de nos partenaires pour leur soutien précieux !

LANCEMENT DE L'OPÉRATION "BIEN-ÊTRE" À L'HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES



Vous vous souvenez peut être de Marin, le cousin de notre petite mascotte la jolie Colombe?

Marin et ses camarades du BDE de l'Institut Jean-Paul II de Rouen avaient tout au long de l'année scolaire collecté des fonds afin de financer l'atelier bien-être à l'hôpital.

1 fois par mois, Anne-lise, socio-esthéticienne, vient prendre soin des parents du service de cardiologie pédiatrique et congénitale de l'Hôpital Necker-Enfants malades, au sein de l'Espace famille.

Un grand merci à Marin et à tous les élèves mobilisés pour cette action qui permet une parenthèse de bien-être pour les parents des enfants nés avec une cardiopathie congénitale.

Bientôt le même atelier pour les adultes ?



LIVRAISON DES TABLETTES NUMÉRIQUES

C'est plus d'une quinzaine de tablettes numériques qui ont été livrées dans les différents services de cardiologie pédiatrique afin de divertir les enfants pendant les soins.

Les tablettes sont aussi l'occasion pour certains cardiopédiatres d'expliquer les malformations cardiaques.

Un grand merci à l'ensemble de la Team des PO qui avait permis ce financement grâce à l'évènement "Génération Coeurs Solidaires" fin 2017.



ON A TIRÉ LES ROIS ET LES REINES À L'HÔPITAL !



En janvier, les équipes de Petit Coeur de Beurre étaient présentes à l'hôpital afin d'offrir de bonnes galettes aux jeunes patients.

Mais qui a donc tiré la fève?

Une mention spéciale à notre chef pâtissier Christophe de la maison Angelina qui a participé lui aussi à la distribution au sein de l'Hôpital Necker Enfants malades.

DU MATÉRIEL POUR LES SERVICES DE CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ET CONGÉNITALE

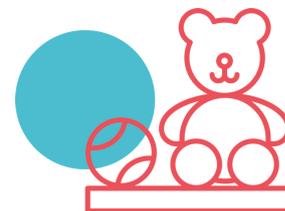
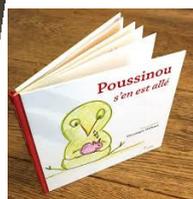


Petit Coeur de Beurre oeuvre au quotidien afin d'améliorer le confort des patients (enfants et adultes) hospitalisés.

Nos correspondants redoublent donc d'efforts afin d'organiser des événements permettant le financement de ce matériel. Nos bénévoles agissent en collaboration avec les équipes médicales afin de répondre aux besoins des structures hospitalières.

De beaux projets attendent de voir le jour dans certains grands centres de chirurgie cardiopédiatrique...

Surprises à venir !!!!



AU PLUS PRÈS DES PROFESSIONNELS



JOURNÉES EUROPÉENNES DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE

En janvier, Petit Coeur de Beurre était présent aux Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie.

L'occasion de constater que les cardiologues s'intéressent de plus en plus aux patients nés avec une cardiopathie congénitale.

RENCONTRES RÉGIONALES DE L'HTAP FRANCE À TOULOUSE

Le 7 avril dernier, Petit Coeur de Beurre assistait aux rencontres régionales de l'association HTAP France à Toulouse.

L'Hypertension Artérielle Pulmonaire est une maladie qui perturbe la circulation du sang à l'intérieur des poumons et peut être associée à une cardiopathie congénitale.

5ÈMES JOURNÉES DE LA FILIÈRE CARDIOGEN

Les 9 et 10 mars dernier avaient lieu les 5èmes Journées annuelles de la Filière CardioGen.

Nous avons eu l'occasion de présenter le projet de réalisation vidéo dédié au sujet de la Transition, étape cruciale entre le suivi pédiatrique et le suivi adulte des patients nés avec une cardiopathie congénitale.

Prochaine édition 2019 à Nantes.

JOURNÉES D'INFORMATIONS À LA CLINIQUE PASTEUR DE TOULOUSE

En février, la clinique Pasteur organisait sa journée d'informations. Au programme; grossesse, voyage, activités sportives, contraception, CEC...

Des échanges riches auxquels nos correspondantes Raphaëlle et Coline ont participé.

39ÈME SÉMINAIRE DE CARDIOLOGIE CONGÉNITALE ET PÉDIATRIQUE

Cette année, le 39ème séminaire de cardiologie congénitale et pédiatrique a eu lieu à l'Institut Imagine le 22 et 23 mars. Le thème de cette année était la rythmologie... spécialité essentielle dans la prise en charge des malformations du cœur.

"VIVRE AVEC UNE CARDIOPATHIE" À L'INSTITUT MONTSOURIS

Le 10 février dernier, l'institut Mutualiste Montsouris organisait sa 2ème journée d'informations avec le soutien de l'ANCC. Anesthésie, handicap, hypnose, emploi, recherche... Des thématiques variées plébiscitées par les patients.



LA MOBILISATION DE TOUS

Plusieurs initiatives ont eu lieu en ce début d'année, afin de soutenir les actions de Petit Coeur de Beurre !

-Les élèves du DUT GEA de Limoges se sont mobilisés afin de participer au financement du bras articulé et tablette numérique pour les enfants suivis au CHU de Limoges.

-Coeur Harmonia a réalisé 2 concerts en avril: un grand merci à Monique Haumont pour son soutien de longue date.

-Les jeunes aussi sont solidaires. A Villé (67), ils ont préparé et vendu de nombreux gâteaux régionaux au profit de Petit Coeur de Beurre. Le Conseil Municipal de la Jeunesse de Courbevoie oeuvre également tout au long de l'année pour soutenir l'association. Dernière action en date: la tenue d'une buvette lors du Concours Jeunes Talents de la ville.

-A Aunay sous Auneau (28) , Maelys a organisé un spectacle de danse/cabaret suivi d'une soirée dansante.

-A Eyalières (13), c'est la course Di Quien qui a accueilli un stand Petit Coeur de Beurre et reversé une partie des inscriptions.

-En février, Maria, Sowy et Fabrice avaient rendu visite aux élèves de l'école Sainte Agnès à Versailles (78) afin de sensibiliser les enfants aux cardiopathies congénitales. L'opération Bol de riz a été réalisée au profit de Petit Coeur de Beurre cette année: du matériel pour les enfants à l'hôpital a ainsi pu être financé !





LA MOBILISATION DE TOUS

-A Maillane (13), c'est l'ensemble de l' "Art'monie en scène" qui a réalisé un très beau spectacle au profit de Petit Coeur de Beurre.



-Le 23 et 24 mars, les enfants bordelais ont participé à l'Irun du Marathon de Bordeaux sous les couleurs de Petit Coeur de Beurre. C'est 2 euros par enfant qui ont pu être reversé et qui permettront de réaliser une sortie familiale pour les enfants nés avec une cardiopathie dans la région bordelaise.

-A Langres (52), le Lions Club a pu remettre un chèque correspondant aux bénéfices d'une pièce de théâtre jouée dans la ville fortifiée.

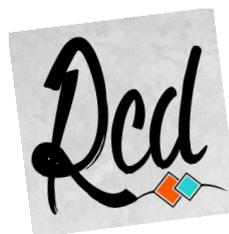


-A Langeau, c'est un vide dressing Captain Tortue qui était organisé.

-A Lyon, c'est le spectacle "Le Petit Prince" , mis en scène par l'association l'Enfant des étoiles, qui s'est produit au profit de Petit Coeur de Beurre.

-A Lyon aussi, le Club de Krav Maga St Peray 07 a organisé un stage dont les bénéfices étaient reversés à Petit Coeur de Beurre. Prochain stage le 9 juin au gymnase Hénon la Ficelle (Lyon 4ème).

-Depuis avril, Aurélie et son mari Sifeddine ont décidé de reverser 10 euros sur chaque devis signé au sein de leur entreprise "Résine carrelage et décoration". Un moyen simple et efficace de soutenir Petit Coeur de Beurre. Un grand merci!



DES ACTIONS TERRAINS



-En mars, notre correspondante Stéphanie a participé à l'organisation d'une grande fête pour les enfants nés avec une cardiopathie et suivis au sein du CHU Morvan de Brest.



-Plusieurs bénévoles ont participé aux Boucles du Coeur de la Fédération Française de Cardiologie. A Ceignac (12) ou à Jarny (54), de nombreuses personnes ont enfilé leurs baskets pour prendre soin de leurs coeurs.



-De nombreuses rencontres entre patients ou familles de patients ont eu lieu, et ce dans ou en dehors de l'hôpital.

A Nantes, nos correspondantes Emilie et Fanellie ont mis en place un Café parents qui a lieu 1 fois par mois.

A Caen, c'est une sortie au Cinéma Lux, sur le thème des livres qui a été organisée par nos bénévoles Rachel, Emmanuelle et Delphine.

A Reims, la Maison des Associations a accueilli nos bénéficiaires autour d'un moment de convivialité et de partages.

A Obernai, notre correspondante Marguerite a accueilli nos familles de la région Alsace en février.



Notre partenaire Kaloo continue de gâter les enfants hospitalisés au sein de plusieurs structures hospitalières. Nos correspondants n'arrivent jamais les mains vides lors d'une visite famille.

C'est un grand plaisir de voir le sourire des enfants lorsqu'ils choisissent leur doudou....

Un grand merci pour tous ces doudous Kaloo, mais aussi pour les kits d'empreintes que nous pouvons offrir aux structures hospitalières. Ces empreintes sont réalisées lors du décès d'un enfant, afin de laisser un joli souvenir aux familles endeuillées.



Petit Coeur de Beurre continue de mener des actions récurrentes au sein de l'Hôpital Necker Enfants malades.

1 à 2 fois par mois, nous avons la chance d'animer un atelier "Le Louvre en Peinture" et de présenter le projet "Les Valises", théâtre d'ombres et d'objets crée sur mesure pour le service de cardiopédiatrie.

Les enfants ayant participé aux ateliers Le Louvre en Peinture ont eu la chance de pouvoir visiter le Louvre le samedi 28 avril avec l'association, et de voir les "vraies" toiles qu'ils avaient découvert et peint à l'Hôpital. Le projet des Valises a pu voir le jour grâce au soutien de l'entreprise Amundi et de la Fondation IDKids. Un grand merci à eux pour leur soutien.



A Marseille et à Lyon, ce sont des ateliers bien-être qui ont été mis en place à l'hôpital.

Une première pour ces 2 grands centres de chirurgie...

Et une action que Petit Coeur de Beurre souhaite pérenniser.



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE & NIKE
PRÉSENTENT

LE SOUFFLE SOLIDAIRE
CHAQUE DIMANCHE MATIN
DU 7 AVRIL AU 29 AVRIL
LAC DE VILLENEUVE DE LA RAHO
A PARTIR DE 10H00

METS TES BASKETS
VIENS COURIR ÇA
SERA CHOUETTE!

1 DIMANCHE
-
DONS DE NIKE A PETIT
CŒUR DE BEURRE

 Les Boucles du Coeur



LE SOUFFLE SOLIDAIRE AVEC NIKE

Chaque dimanche matin, retrouvez Petit Cœur de Beurre et Nike au Lac de Villeneuve de la Raho (66). Chaque km parcouru permet de récolter des fonds pour l'association. Une jolie façon de chauffer ses baskets!

Les fonds collectés permettront de financer l'évènement "En forme de cœur" prévu en septembre 2018.

CARREFOUR PURPAN LANCE LES BOUCLES DU COEUR

Carrefour Purpan a souhaité soutenir Petit Cœur de Beurre à l'occasion des Boucles du Cœur. Du 18 avril au 16 juin, nos bénévoles vous préparent des animations chaque mercredi et samedi. Venez nombreux nous rencontrer ou rejoindre la Team des bénévoles !

Grâce aux fonds collectés, nous participerons au financement de la rénovation de la salle d'attente du service cardio de l'Hôpital des enfants de Toulouse.



COUP DE COEUR LECTURE:

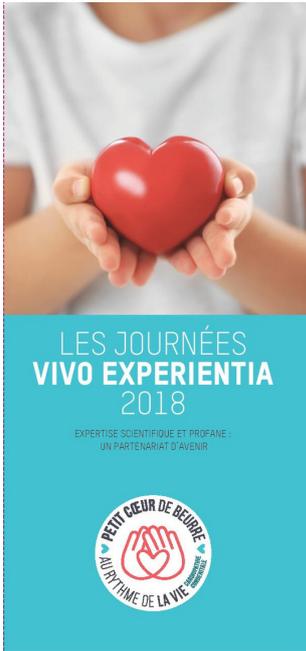
DE NOUVEAUX OUVRAGES SONT SORTIS DANS LA GRANDE FAMILLE PETIT CŒUR DE BEURRE!

"Mon grand soir", d'Audrey Demaury

Ce soir aurait pu être une fête puisque ses parents ont autorisé Lola à rester seule à la maison. Mais Lola ne profite pas de cette liberté car elle est sans nouvelles de son petit frère Mano qui doit recevoir une greffe du cœur. Ses parents avaient pourtant promis de téléphoner pour la tenir au courant.

"Nos cœurs réparés", de Mathilde Salmon

Nous menions une vie normale, ravis d'accueillir notre deuxième enfant. Notre monde s'est écroulé lorsque nous avons appris, à cinq mois de grossesse, que notre petite fille souffrait d'une malformation cardiaque grave. S'en sont suivis des mois très difficiles, remplis d'angoisse et d'espoir sur les chances de survie de notre fille, sa prise en charge, les examens à faire ou non... autant de questions auxquelles les médecins ne pouvaient pas toujours nous apporter de réponses. Par ailleurs, il y avait notre fils aîné d'à peine deux ans : comment lui éviter de trop souffrir de la situation ? Comment lui expliquer ? Comment trouver un équilibre familial à quatre après une telle épreuve ?



LES JOURNÉES VIVO EXPERIENTIA

MARDI 12 JUIN 2018



La journée Vivo Experientia se déroulera le mardi 12 juin 2018 au Village by CA Toulouse 31 et est destinée aux professionnels paramédicaux de la cardiopathie congénitale.

Elle a pour objectif de:

- Sensibiliser au vécu des patients atteints de cardiopathies congénitales et de leur famille.
- Renforcer les connaissances des professionnels travaillant dans le secteur de la cardiologie congénitale sur des thèmes préalablement définis selon les besoins des soignants.
- Favoriser les échanges et l'analyse des pratiques professionnelles.

Avec la participation de professionnels reconnus et qualifiés, cette journée est l'occasion de rencontres interrégionales et de partages d'expérience.



PROGRAMME

8h30 / Accueil

9h / Introduction (Marie Bergé-Cécile Turcan)
Présentation Association Petit Cœur de Beurre

9h15 / La première fois que j'ai entendu parler
d'une cardiopathie congénitale
(Olivia Delmau - Dr Yves Dulac)

10h15 / La malformation cardiaque d'un enfant,
un bouleversement familial
(Marie Wernert-Cécilia Soum et Nathalie De Barros)

11h15 / Pause

11h30 / Être Parange
(Yannick Bourquin-Nathalie de Barros)

12h30 / Déjeuner

13h30 / Allaitement, cardiopathie congénitale
et accompagnement soignant : un trio gagnant ?
(Maria Fraisse-Valérie Pelofy)

14h30 / Pourquoi j'ai arrêté de me faire suivre ?
(Sowy Lim-Dr Pascal Amedro)

15h30 / Pause

15h45 / Et toi, comment accompagnes-tu les patients ?
(Soignants de Toulouse et Montpellier - Dr Fabio Cuttone)
Partage d'expérience interrégional
Bibliographie

17h / Conclusion
(Jean-Charles Marguin - M^{me} Claire Marchand-Tonel)

17h30-18h30 / Cocktail de clôture



OUTILS

Cours théoriques / Ateliers / Supports pédagogiques

Association Petit Cœur de Beurre
petitcoeurdebeurre.fr facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre



INSCRIPTIONS SUR LE SITE INTERNET PETIT COEUR DE BEURRE



INSCRIPTIONS COURSE DES HÉROS



Il est encore temps 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 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 : marie@petitcoeurdebeurre.fr



AGENDA

MAI

- 4** Journée Transition à Necker (75)
- 5** Parcours Coeur et Santé (66)
- 12** Course a Sarabande à La Rochelle (17)
Parcours du coeur à Obernai (67)
- 13** Trail de l'Auvignon (47)
- 15** Atelier Théâtre d'ombres et d'objets à Necker (75)
Distribution de livres au CHRU de Nancy Brabois (54)
- 19** Café bénévoles à Semécourt (57)
- 23** Fête des mères au CHU Hautepierre Strasbourg (67)
- 24** Fête des parents au CHU Lyon (69)
- 25** Fête des mères à Necker
+ atelier socio-esthétique (75)
- 26** Brioches solidaires à Auchan Semécourt (57)
Portes ouvertes de l'APHP
-Exposition des toiles de l'atelier peinture à Necker
-Stand à l'HEGP

JUIN

- 1** Journée Transition à Necker (75)
Brioches solidaires à Mâcon (71)
- 2** Journée famille à la clinique Pasteur (31)
Parcours du Coeur à Lyon(69)
Brioches solidaires à Mâcon (71)
- 6** Atelier peinture au CHU Toulouse (31)
- 9** Course Ekiden à Rodez (12)
Stage Krav Maga à Lyon (69)
- 12** Journée Vivo Experientia à Toulouse (31)
Atelier Théâtre d'ombres et d'objets à Necker (75)
- 14** Spectacle de magie au CHU Lyon (69)
- 15** Atelier socio-esthétique à Necker (75)
- 16** Samy cup à Merignac (33) (le 16 et 17 juin)
Stand Forum de la Santé et Handicap
à Perpignan (66)
- 17** Course des Héros à Paris et Lyon
- 23** Sortie famille à Toulouse (31)
Tournoi de Volley à Brest (29)
- 30** Escape Game et soirée théâtrale à Agen (47)



Contact Siège :

Association Petit Cœur de Beurre
125 Bvd St Denis, 92400 COURBEVOIE
01.70.16.18.83

Permanence: 06.24.50.56.99
contact@petitcoeurdebeurre.fr

