

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."

Newsletter N°11, Août 2018
Direction de la publication: Gaëlle MARGUIN
Photographies: Petit Cœur de Beurre
email: contact@petitcoeurdebeurre.fr

23 747 EUROS POUR LA RECHERCHE



Nous avons eu l'immense fierté de remettre un chèque de 23 747 € au Pr Damien Bonnet en sa qualité de Président de l'ARCFA. Un don en faveur de la recherche à laquelle nous sommes particulièrement attaché.

Une très jolie somme qui a pu être collectée lors de notre participation à la Course des Héros Paris et Lyon.

Plus de 150 participants ont permis ce 17 juin 2018 de collecter des fonds en faveur de la recherche mais aussi pour les actions de l'association.

Un grand MERCI à tous les donateurs qui ont rendu ce rêve possible !



DES VOITURETTES ELECTRIQUES POUR ALLER AU BLOC OPERATOIRE

Et si les petits patients pouvaient aller au bloc en voiture électrique plutôt que sur un brancard?!

Le personnel soignant nous en avait parlé, et avec l'aide de Jenny de Rose toujours à l'occasion de son opération "Blablacoeur", c'est mission accomplie !

Nous avons eu le plaisir de livrer 5 voiturettes électriques dans les services de cardiopédiatrie de la Timone (Marseille) et de l'Hôpital des enfants Purpan (Toulouse).



POUR UN ALLONGEMENT DU CONGÉ PATERNITÉ



Petit Coeur de Beurre entame actuellement des démarches, en collaboration avec l'association SOS PREMA, afin de promouvoir l'allongement du congé paternité.

Actuellement, 11 jours sont accordés au papa dans le cadre d'un congé paternité.

Il semble évident que dans le cas d'une hospitalisation et/ou d'une chirurgie d'un enfant né avec une cardiopathie congénitale, cette durée du congé paternité n'est pas suffisante.

Le 8 mars 2018, le député Bastien Lachaud a déposé une proposition de loi (PPL) pour allonger le congé paternité en cas d'hospitalisation du nouveau-né.

33 députés de tous bords ont déjà cosigné.

DU CÔTÉ DE L'ACTU MÉDICALE (1)



1ÈRES RENCONTRES OCCITANES DE CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ET CONGÉNITALE

Le vendredi 29 juin avait lieu les 1ères Rencontres Occitanes de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale. A l'initiative du Pr Philippe Acar et du Dr Pascal Amedro, cette journée fut un succès tant sur le plan médical que paramédical. Nous avons eu le privilège d'intervenir sur la notion du patient référent, un sujet qui nous anime !



CONGRÈS ANNUEL DE LA FCPC

Le 15ème congrès médico-chirurgical de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique Congénitale (FCPC) se déroulera les jeudi 13 et vendredi 14 septembre 2018 à Lille. Comme à l'accoutumée, différentes facettes de la spécialité seront abordées, médicales, chirurgicales, mais aussi liées à la qualité de vie. Par ailleurs, nous avons financé en 2017 6000 euros pour la Bourse aux Jeunes Chercheurs de la filiale qui présenteront leurs travaux en communications orales et en posters commentés. Enfin, Petit Cœur de Beurre co-organise la course à pied du vendredi matin (7h) afin de permettre la rencontre médecins / familles et patients adultes...



UN ESPACE DÉDIÉ AUX JEUNES AU SEIN DE L'HEGP

Petit Cœur de Beurre est très fier d'avoir participé pleinement au projet du nouvel espace Transition « Marina Picasso » de l'Hôpital Européen Georges Pompidou en siégeant au comité de pilotage. Ce lieu innovant accueillera de jeunes patients hospitalisés et assurera le lien entre les structures pédiatriques et l'HEGP (Transition). Un endroit conçu par Philippe Starck et inauguré le jeudi 5 juillet avec tous les contributeurs à ce beau projet. Un grand merci à la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France pour leur soutien.

3ÈME PLAN NATIONAL MALADIES RARES

Des priorités ont été définies avec les professionnels et les associations de patients, qui « devront être déclinées en mesures opérationnelles permettant les évolutions nécessaires au bénéfice des patients et de leur entourage », indiquent les deux ministères.

Ces priorités sont les suivantes :

- Assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide, réduire l'errance diagnostique
 - Renforcer la structuration des bases de données pour accroître le potentiel de recherche
- Accroître le rôle des filières pour coordonner les actions des multiples acteurs concernés et accompagner certaines étapes clés, comme l'annonce du diagnostic
- Assurer un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage
 - Encourager l'innovation et la rendre accessible
 - Mettre en place de nouveaux dépistages néonataux
- Conforter le rôle moteur de la France dans la dynamique européenne.



DU CÔTÉ DE L'ACTU MÉDICALE (2)

ZOOM SUR LE RÉSEAU M3C



Le centre de référence maladies rares des malformations cardiaques congénitales complexe (M3C) constitue le plus gros centre européen de prise en charge des cardiopathies congénitales à tous les âges de la vie.

Depuis la labellisation initiale du M3C en 2006, ce centre de référence s'appuie sur un réseau national de 21 centres de compétence répartis sur l'ensemble du territoire national y compris les DOM et TOM. Ceci permet pour les cardiopathies congénitales complexes un accès aux soins facilité et l'utilisation la plus optimale des compétences et ressources de chacun.

Ce centre de référence est affilié à la filière de santé maladies rares CARDIOGEN et aux réseaux européens de référence (ERN) LUNG et GUARD-HEART

Pour vous faire suivre ou faire suivre votre enfant, gardez contact avec le centre de compétence le + proche de chez vous.

Retrouvez la liste de établissements sur le site internet du réseau M3C.

RETOUR SUR LA JOURNÉE VIVO EXPERIENTIA ORGANISÉE PAR PETIT COEUR DE BEURRE

Ce mardi 12 juin, Petit Cœur de Beurre a organisé la 1ère journée VIVO EXPERIENTIA .

Notre idée était de permettre la rencontre du savoir médical et profane dans l'objectif de contribuer à l'amélioration de la prise en soins des enfants nés avec une cardiopathie congénitale et de leurs familles. Nous avons eu le plaisir d'accueillir plus de 120 personnes, ensemble de la profession paramédicale travaillant dans le secteur de la cardiologie congénitale : infirmiers, aide soignants, auxiliaires de puériculture et étudiants (IFSI, IFRASS) mais également des assistantes sociales et psychologues travaillant à Toulouse.

Nous avons à cœur de sensibiliser au vécu des familles et des personnes atteintes de cardiopathies congénitales afin de renforcer les connaissances des professionnels travaillant dans le secteur de la cardiologie congénitale sur des thèmes préalablement définis selon les besoins des soignants.

Les thématiques abordées lors de cette journée étaient :

- Être parange
- La 1ère fois que j'ai entendu parler d'une cardiopathie congénitale
- Allaitement, cardiopathie congénitale et accompagnement soignant : un trio gagnant ?
- Pourquoi j'ai arrêté de me faire suivre
- La malformation cardiaque d'un enfant, un bouleversement familial

Devant le succès de cette journée, une édition parisienne devrait voir le jour en 2019 !

A suivre...



DU MATÉRIEL AFIN D'AMÉLIORER LES CONDITIONS D'HOSPITALISATIONS DES ENFANTS ET DE LEURS FAMILLES...



Nous sommes très fiers d'avoir pu financé 11 lampes LED destinées au service de réanimation cardiopédiatrique de l' Hôpital Necker-Enfants malades. Ces lampes permettent au personnel de préparer les soins dans la chambre avec une lumière adaptée afin d'essayer de maintenir au mieux le sommeil de l'enfant.



Après Marseille et Reims, les Cocoonababy ont fait leur entrée au sein du service de consultations de l'Hôpital Necker afin d'envelopper davantage les enfants lors des échographies de contrôle.



L'équipe parisienne a également commencé la rénovation de la salle des parents du service d'hospitalisation.



A l'hôpital Marie Lannelongue, Petit Cœur de Beurre a pu financer des galets sonores, des mobiles musicaux, des stickers ainsi que des stylos lampe torche pour le personnel soignant.



A Nancy, notre bénévole Virginie a redoublé d'efforts pour financer du matériel pour le service de pédiatrie spécialisée du CHRU : poussette, mobiles, veilleuses, jouets, cahiers, loisirs créatifs...pour gâter les enfants du service.

A Lyon, nos correspondantes Nathalie et Leila ont pu offrir différents jeux éducatifs auprès du service de cardiopathie congénitale de l'Hôpital Bron : jouets, hochets, accroches tétines et peluches Kaloo, portiques d'éveil, livres et jeux divers...



A Reims, notre correspondante Clotilde a pu livrer le pied mobile et la tablette auprès du service des consultations de cardiopédiatrie.

A Purpan (Toulouse), Claire et Marie ont remis aux consultations de cardiopédiatrie une tablette ainsi qu' un bras articulé pour divertir les enfants pendant les tests d'effort.



A Caen, un fauteuil accompagnant a été livré dans le service de néonatalogie, lieu où les bébés opérés sur Paris reviennent après leur chirurgie.



PETIT COEUR DE BEURRE À L'HÔPITAL



FÊTE DES PARENTS

En mai, de nombreux bénévoles ont pris l'initiative d'organiser des événements auprès des parents, à l'hôpital mais aussi en dehors de la structure hospitalière. Réflexologie, coiffure, bricolage, cadeaux... Paris, Marseille, Bordeaux, Lyon, Lille, Strasbourg... du chouchoutage pour nos parents !

DES CAFÉS PARENTS

Les cafés parents se multiplient dans les services de chirurgie de cardiologie pédiatrique ! Nantes, Paris, Lyon... Des occasions simples d'échanger autour d'une boisson chaude et de quelques gourmandises...

DES INITIATIVES VARIÉES

L'atelier socio-esthétique continue au sein de l'Hôpital Necker Enfants malades. 1 fois par mois, Anne-Lise prend soin des mamans mais aussi des papas !

« Les valises POP » : un jeu de théâtres portatifs pour voyager en compagnie de Petits Objets Poétiques, continue de se jouer au sein du service de Necker... pour le plus grand plaisir des petits mais aussi des grands !

A Lyon, différentes initiatives ont vu le jour : ateliers bien-être avec coiffure, massage... mais aussi spectacle de magie avec Nahel pour les plus petits se verront renouveler au vu de leur succès !



LES TROUSSES DE TOILETTE SONT ARRIVÉES !

Il y a quelques mois, l'assistante sociale de l'Hôpital Necker Enfants malades nous faisait une demande particulière : elle constatait que de trop nombreux parents arrivaient en situation d'urgence dans le service, sans produits de toilette. Nous avons donc relevé le défi de livrer des trousse de toilettes complètes dans les services de chirurgie cardiopédiatrique. Elles sont là ! Les premières livraisons ont eu lieu à Necker, à Toulouse, à Marseille... Plus de 1500 trousse seront donc distribuées prochainement partout en France !





UNE HISTOIRE DE CŒUR... LE LIVRE

Le nouveau livret « Une Histoire de Cœur » est arrivé: un petit chat, dont le cœur est malade...

Vous pourrez suivre son parcours à l'hôpital, du bilan préopératoire à la sortie, en passant par le bloc, la réanimation et l'hospitalisation...

Il a été pensé et écrit avec des mots et des illustrations adaptés aux enfants.

MERCI à tous ceux qui se sont impliqués dans ce merveilleux projet... en particulier l'équipe du pôle de chirurgie cardiaque de l'Hôpital Necker Enfants malades !

DES CEINTURES POUR L'HTAP

Petit Cœur de Beurre offre depuis peu des ceintures sur-mesure pour les enfants ayant une pompe dans le cadre de leur traitement contre l'HTAP.

Une initiative lancée par Gaëlle, maman de Louise, en collaboration avec Juliette de Zipsnap.

Les enfants concernés peuvent choisir de personnaliser leur modèle en ligne ! Du vrai sur-mesure pour changer des ceintures trop tristes !

DES JOURNÉES FAMILLES

La sortie annuelle d'Occitanie a eu lieu cette année au sein du parc Walibi en juin dernier ! Des moments d'échanges forts entre familles...

A Toulouse, une journée famille a également été organisée au sein de la Clinique PASTEUR. Les parents ont pu échanger avec les professionnels et les enfants ont pu tester quelques disciplines sportives. Nora, professeur de Zumba était également présente afin de proposer une activité sportive aux patients et familles.

Prochaines Sorties familles en septembre ! Consultez l'Agenda !

DES SORTIES DÉDIÉES AVEC DES ÉTOILES PLEIN LES YEUX



A Perpignan, les enfants des Pyrénées Orientales ont pu aller à la rencontre de la Patrouille de France avec une fabuleuse démonstration au sein du Car podium.

A Paris, c'est au sein de la Caserne des pompiers de Malard que nous avons pu inviter les enfants suivis dans le service de cardiopédiatrie de Necker.

A Lyon, ce sont 7 enfants greffés du cœur et suivis dans le service de cardiologie congénitale de l' Hôpital Louis Pradel , qui se sont vus offrir un séjour en classe verte en compagnie des professionnels de santé de l'Hôpital ! Grâce à ce voyage, ces supers-héros ont pu profiter d'activités sportives qu'ils n'auraient pas pensé pouvoir pratiquer, l'occasion aussi de prendre confiance en eux-mêmes, d'échanger sur leur pathologie et sur la greffe, mais surtout de s'amuser!



ILS SE MOBILISENT POUR PETIT COEUR DE BEURRE



LORS D'ÉVÉNEMENTS SPORTIFS

Pour la 2ème année consécutive, Petit Cœur de beurre a eu la chance d'être partenaire de La Corrida pédestre de Toulouse aux côtés de l' Association Dominique qui agit auprès d'enfants autistes : Plus de 5500 coureurs !

A Mézidon Vallée d'Auge c'est une randonnée solidaire qui a été organisée avec le club des Chemins Pédestres et le club cyclo de Mézidon.

En Bretagne, à Lesneven s'est déroulé le tournoi de volley ball solidaire organisé par la brigade de gendarmerie de Lesneven au profit de Petit Cœur de Beurre, avec 18 équipes inscrites.

A St Laurent, le Trail d'Auvignon où la pluie et la grêle n'ont pas découragé nos sportifs...

A Lyon, un stage de Krav Maga Solidaire a eu lieu avec le Club lyonnais Monplaisir et le Krav Maga Club de St Péray.

A Billanges , la course « Nature et randonnée » organisée par le comité des fêtes a réuni coureurs et randonneurs aux couleurs de Petit Cœur de Beurre.

A Villeneuve sur Lot, c'est un cours d'Aquabiking qui était proposé grâce à l'association Aqu'activ47.

Trail de la Bazoge, course des courants de la liberté... A Caen, le week end du 10 juin a réuni différents sportifs, qu'ils soient soignants ou patients !

Plus de 6000 sportifs au grand coeur ont mouillé le maillot pour la 19ème édition du Trail des Gendarmes et des Voleurs à Ambazac. !



LORS D'ÉVÉNEMENTS CULTURELS

A Paris et Courbevoie, le groupe Choeur Harmonia 92 a soutenu Petit Cœur de Beurre au travers deux représentations d'une grande beauté !

A Bordeaux, c'est l'ensemble Flûtissimo s'est produit en concert au Bouscat et a joué le bis à l'extérieur pour en faire profiter les nombreux clients du Bistro du 20 attablés sur la place de l'église.

Lorsque d'autres assos nous font confiance...

Les Marbettes, association maconnaise, ont un grand coeur : elles oeuvrent pour lutter contre l'isolement et développer l'entraide et l'échange.Elles ont remis un joli chèque à notre représentante Cindy !



SI VOUS AUSSI SOUHAITEZ PROPOSER PETIT COEUR DE BEURRE COMME BÉNÉFICIAIRE D'UN ÉVÉNEMENT,
CONTACTEZ MARIE: MARIE@PETITCOEURDEBEURRE.FR

ET LE SOUTIEN DE NOMBREUSES ENTREPRISES...

La Fondation Boulanger a mis en place en mai une opération de sensibilisation à l'occasion de la Fête des Mères ; l'occasion de rappeler qu'1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale.

Durant 3 semaines, des carnets ont été proposés en caisse sur l'ensemble des magasins Boulanger au prix de 3 euros. Une belle opération de sensibilisation qui a permis de faire connaître la cause des malformations du cœur.

De nombreux magasins Auchan ont accompagné Petit Cœur de Beurre lors de ventes de brioches, tartes solidaires... A Metz, Macon, Bagnolet ou Beziers, de nombreux magasins ont accueilli nos bénévoles le temps d'une journée solidaire ! Un grand merci à l'ensemble des pâtisseries et des équipes magasins qui ont participé au financement de projets locaux.

Cédric est salarié Banque de France : son entreprise organise chaque année un appel à projets dans le cadre de la RSE. Il a donc spontanément proposé Petit Cœur de Beurre qui a remporté un prix dans le cadre de ses actions auprès des enfants hospitalisés au sein du service de cardiologie pédiatrique de l'Hôpital Necker.

Pendant toute la période estivale, VERSO HEALTHCARE vous propose d'acheter un cerf-volant à l'occasion de l'opération « 1 cerf-volant = 1 cœur qui bat ! », l'intégralité des bénéfices sera reversé à Petit Cœur de Beurre.



ELLES VONT NOUS FAIRE RÊVER...



Elles sont 3: Anne-Emilie, Karine et Ségolène.
Elles ont toutes les 3 décidé de participer au Raid des Alizés aux couleurs de Petit Cœur de Beurre afin de sensibiliser aux cardiopathies congénitales.

Plusieurs épreuves les attendent: Canoë, VTT et Trail sous le soleil de la Martinique du 27 novembre au 2 décembre prochain...

Elles, ce sont Les poulettes bressanes !!!



DEVENEZ BÉNÉVOLE PETIT COEUR DE BEURRE

Nous cherchons quotidiennement des bénévoles pour nos différents projets. N'hésitez pas à nous contacter : marie@petitcoeurdebeurre.fr

2 types de bénévoles existent chez Petit Cœur de Beurre:

- Le correspondant accompagne les familles au quotidien : il est formé pour cela par nos soins. Il peut par ailleurs organiser des actions de sensibilisation et de collecte.
- L'intervenant propose son aide ponctuellement lors de différents événements de sensibilisation ou de collecte. Un intervenant peut également apporter ses compétences (juridiques, créatifs, artistiques...)



AGENDA

Save
the
Date 

AOÛT

- 09 : Concert de Natasha St Pier, Courseulles sur Mer (14)
- 14: Course La Marinade, Ste Marie de la Mer (66)
- 24, 25 et 26: Microdon Paris (75)



OCTOBRE

- 06: Réunion d'information patients et familles, Caen (14)
- 06: Course Kart à pédales CMJ, Courbevoie (92)
- 07: lancement de la Chaîne du Coeur, PO (66)
- 11: Pause Café, CHU Lyon (69)
- 15: Atelier socio-esthétique, café parents, Paris-Necker (75)
- 19: Journée Transition, Necker - Paris (75)
- 28: Course Band'Rill, Rilleux la Pape (69)
- 21: Marathon, Toulouse (31)
- 24: Table ronde Familles Congrès ESC, Marseille (13)

SEPTEMBRE

- 01: Pique-nique Familles, Nantes
- 01: Vente Poulain Fences Les Poulains du Coeur, Bois le Roi (77)
- 09: Sortie Familles au Zoo de Pessac, Bordeaux (33)
- 13 et 14: Congrès de la FCPC, Lille (59)
- 15: Sortie Familles au Parc le Petit Prince, Strasbourg (67)
- 16: Sortie Familles au Jardin d'Acclimatation, Paris (75)
- 16: Journée solidaire au Parc Walibi, Agen (47)
- 21: Atelier socio-esthétique, café parents, Paris-Necker (75)
- 21: Journée régionale Grand Est Soins palliatifs périnataux, Reims (51)
- 22: Présentation projet Sophrologie, Toulouse (31)
- 23: Stand d'informations Vélocéane, La Garnache (85)
- 23: 10km de Tours (37)
- 29: MPP Day (Même Pas Peur Day), Insep Paris (75)
- 29: Kermesse du coeur, Toulouse (31)
- 29: Brioches solidaires Auchan, Kremlin Bicêtre (94)
- 29: Brioches solidaires Auchan, Strasbourg (67)
- 29: Les Foul'équipes, Andernos (33)
- 30: Cross des conquérants, Caen (14)

NOVEMBRE

- 10: Réunion d'information patients et familles, Lyon (69)
- 13: Soirée des partenaires occitans, Toulouse (31)
- 15: Pause Café, CHU Lyon (69)
- 16: Atelier socio-esthétique, café parents, Paris-Necker (75)





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

