

# LA NEWSLETTER

de l'Association Petit Cœur de Beurre

## DU CHOCOLAT POUR NOS PETITS ET GRANDS CŒURS DE BEURRE

Au mois d'avril, plusieurs opérations ont été réalisées par nos bénévoles pour offrir quelques douceurs chocolatées auprès des enfants et adultes des services de cardiopédiatrie. A Strasbourg, Lyon, Paris, Marseille, Bordeaux, Toulouse, Agen, Brest ; nos bénévoles ont fait briller les yeux avec des animations en tout genre, et un feu d'artifice des papilles ont conquis les enfants, adultes, et personnels médicaux !



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Le 31 mars avait lieu l'assemblée générale annuelle de Petit Cœur de Beurre à Courbevoie, au siège (le 112). Jean-Charles a pu établir un bilan des activités 2016 et évoquer avec nous les projets 2017. Un bilan financier et un budget 2017 a été présenté par Stéphanie, notre trésorière. Tous les points ont été votés à l'unanimité.

## OUVERTURE DE LA PERMANENCE PSYCHOLOGIQUE

Il était important pour Petit Cœur de Beurre de mettre à disposition un professionnel de l'écoute afin d'accompagner nos familles mais aussi nos bénévoles dans leur mission. C'est chose faite ! Dès maintenant, une permanence est assurée chaque mercredi au 01 70 16 18 83. Vous pouvez également envoyer un mail à l'adresse [ecoute@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:ecoute@petitcoeurdebeurre.fr)

CHAQUE MERCREDI

**PERMANENCE DE SOUTIEN  
& D'ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE**

de l'association *Petit Cœur de Beurre*

9h30/12h - 13h30/16h30  
au  
**01 70 16 18 83**

ENVOYEZ NOUS UN E-MAIL, NOUS VOUS RECONSTRUISONS  
DANS LES PLUS BREFS DÉLAI

[ecoute@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:ecoute@petitcoeurdebeurre.fr)

[www.petitcoeurdebeurre.fr](http://www.petitcoeurdebeurre.fr)

**Petit Cœur de Beurre**  
VIVRE AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE



### Tendres pensées

*Ces dernières semaines, nous avons eu la tristesse d'apprendre le décès du Pr Véronique Gournay, chef de service du CHU de Nantes. Véronique Gournay soutenait les actions de Petit Cœur de Beurre ; nous avons été très attristés par son départ. Nous adressons à l'ensemble de ses proches nos plus sincères condoléances... Nous adressons également nos tendres pensées à l'entourage de Michel Segond qui faisait partie de l'entreprise HRPath, partenaire de Petit Cœur de Beurre, et qui soutenait les actions de Petit Cœur de Beurre.*

## DU SPORT POUR LA BONNE CAUSE (Photos 1 et 2)

- Dimanche 9 avril avait lieu le Trail Nature « Entre Save et Galop » près de Toulouse. Une très belle journée riche de rencontres, d'efforts sur des parcours différents ! Une belle journée solidaire sous le soleil occitan : 50 % des bénéfices du Trail étaient reversés à Petit Cœur de Beurre ! Un grand merci à tous les bénévoles et félicitations aux traileurs !!!! ( petite pensée pour notre Correspondante Régionale Marie qui termine 2ème féminine du parcours 8km !!!)
- Le 11 et 12 mars dernier, c'est au semi-marathon de Blagnac que les équipes Petit Cœur de Beurre ont foulé le bitume !
- Un stage de fitness était organisé le 26 février à Courbevoie (92) au profit de Petit Cœur de Beurre. Fatima, notre coach bénévole, a enflammé le stade JP Rives et nous a fait « zumber » !
- Le Krav Maga réalise également de beaux exploits grâce à la participation de Sebastien Ribo ! En février, le stage organisé à Beaumont-Monteux a permis de collecter des fonds destinés aux actions lyonnaises !

## COUP D'ENVOI ! (Photo 3)

Notre petit Maël a lancé le coup d'envoi du match de rugby féminin Blagnac St Orens/Stade toulousain le 2 avril dernier ! Plusieurs bénévoles Petit Cœur de Beurre étaient invités par les organisateurs à cette belle journée ! Un grand merci pour ces belles rencontres !

## RENCONTRES ADULTES/PARENTS (Photo 4)

Le 29 avril dernier avait lieu une rencontre entre adultes porteurs de CC et parents d'enfants porteurs de CC. Nous étions nombreux lors de cet évènement et avons pu échanger librement et sans tabou sur l'avenir des enfants. Marie, Philippe, Elodie, Mattéo, Sowy et Victoire ont pu témoigner de leurs parcours très différents ! A refaire très vite ! Merci à tous les participants !





## JOURNÉE DE SENSIBILISATION AUX CARDIOPATHIES CONGÉNITALES (Photos 1 et 2)

- La St Valentin, le 14 février, c'est aussi la journée de sensibilisation aux cardiopathies congénitales. A cette occasion, plusieurs initiatives ont été réalisées en région :
- Dans le Nord, c'est notre fleuriste « Les compagnons des saisons » qui a accepté de reverser 1 euro par bouquet de fleurs et à nos bénévoles de tenir un stand pendant 4 jours afin de sensibiliser le grand public.
- A Villeneuve sur Lot et à Rinxent, les fleuristes ont aussi joué le jeu de la solidarité !
- A Necker, Petit Cœur de Beurre tenait un stand avec atelier dessin ainsi qu'un atelier massage grâce à notre bénévole Claire de « Bébé Sérénité ».
- A La Timone à Marseille, une animation Musique ainsi qu'un atelier créatif sur le thème des cœurs a été réalisé par les bénévoles, tandis qu'à Lyon, c'était un goûter organisé pour échanger avec les familles et les équipes médicales.
- A Toulouse, c'est une grande fête qui a eu lieu puisque notre marraine, Natasha St Pier, avait fait le déplacement pour fêter cet évènement avec nous : au programme : stand de sensibilisation au CHU de Purpan, mais aussi distribution de Doudous et réalisation d'une fresque murale par « Snake Graffiti »

### UN PEU DE MATÉRIEL (Photo 3)

Pour agir très concrètement, il faut parfois peu de choses... Une maman passée par le service cardio de Necker nous a contacté pour nous proposer de nous aider à financer de la vaisselle, un four micro-ondes, une bouilloire pour la salle des parents du 4ème étage... Un peu de matériel pour aider les familles à mieux vivre l'hospitalisation de leur enfant.

### UN BOULANGER AVEC LE CŒUR SUR LA MAIN... (Photo 4)

Notre boulanger lyonnais préféré Raoul Drap (Maison Drap) a remis un chèque de 1850 euros à Petit Cœur de Beurre afin de financer une chauffeuse pour les accompagnants ainsi qu'un bras articulé pour tablette ! Cette opération a eu lieu grâce à son initiative de reverser 1 euro par galette vendue sur ses 2 boulangeries ! La solidarité lyonnaise a fonctionné ! Un grand merci à cette belle entreprise qui nous aide à améliorer le confort des familles hospitalisés sur la région lyonnaise !

## INFORMER/S'INFORMER/ECHANGER

Petit Cœur de Beurre participe régulièrement à des évènements en lien avec les cardiopathies congénitales.

Ainsi, le 23 et 24 mars au 38ème séminaire de cardiologie congénitale et pédiatrique organisé par l'ARCFA.

Le 2 avril, Audrey était présente aux « Parcours du Cœur » de Jarny (54).

Le 15 mars, c'est le Dr Magalie Ladouceur qui présentait lors de la matinale de la Fondation Hôpitaux de Paris Hôpitaux de France une thématique : « Comment éviter la rupture de suivi des jeunes patients en favorisant leur accueil en médecine adulte ? »

Le 4 mars, Petit Cœur de Beurre était invité aux Journées annuelles de la Filière CardioGen à La Pitié Salpêtrière. L'occasion d'échanger avec d'autres professionnels et des patients sur les cardiopathies congénitales.

La clinique Pasteur de Toulouse organisait le 3 mars sa 4ème journée sur les cardiopathies congénitales. L'occasion pour Marie et Jeanne de présenter Petit Cœur de Beurre aux patients sur place.



## AGENDA

### MAI

- 12** • Soirée Paëlla au profit de Petit Cœur de Beurre à Varilhes (09)
- Concert de l'ensemble vocal « Voy'elles » à Stutzheim au profit de Petit Cœur de Beurre (67)

- 13** Atelier massage pour bébés nés avec une cardiopathie congénitale, à Courbevoie (92)

- 14** • Marche et Course Urban St Genies (31)
- Trail de L'Auvignon St Laurent (47)

- 20** Journée portes ouvertes à l'HEGP (75)

- 22** Rencontre « Quel avenir pour nos enfants » à Toulouse (31)

### JUIN

- 3-4** Trail des gendarmes et des voleurs de temps à Ambazac (87)

- 18** Course des Héros à Paris et Lyon

- 19** Départ de la Traversée de La Manche par l'équipe de relais de Nicolas D.

### JUILLET

- 07** Corrida de Toulouse (31)

- 09** Triathlon de Langres (52)

- 22** Ateliers massages au marché des créateurs de Villé (67)