

# 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°12 - Décembre 2018  
Direction de la publication - Julie Delage  
Photographies: Petit Coeur de Beurre  
email: [contact@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:contact@petitcoeurdebeurre.fr)



# Petit Coeur de Beurre

## Au coeur de l'action

Petit Coeur de Beurre agit au quotidien pour soutenir les patients et leurs familles, mais aussi les professionnels, les organismes de santé et la recherche.

### FINANCEMENT DE 19 FAUTEUILS ACCOMPAGNANTS

C'est avec fierté que nous avons équipé chaque chambre du service de cardio-pédiatrie de CHU de Toulouse d'un fauteuil accompagnant. Grâce au soutien de la filiale "Écureuil et solidarité" de la Caisse d'Épargne de Midi-Pyrénées.



Parce qu'une hospitalisation est toujours une période stressante, pour les enfants comme pour les parents, il est essentiel pour améliorer la qualité de la prise en charge de nos petits Coeurs de Beurre que ces derniers puissent être accompagnés de leurs parents nuits et jours !



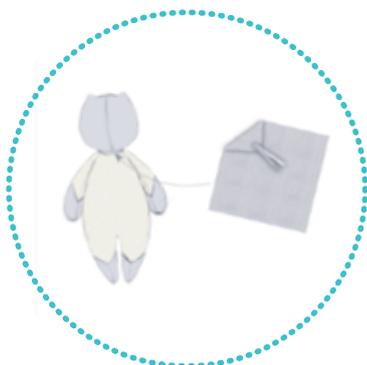
### MON PREMIER SUPER-HÉROS



Depuis le 12 Novembre, notre mascotte Force & Courage a pris vie sous les traits de la talentueuse Marie Savart avec un magnifique doudou : "Mon premier super Héros" fabriqué par Kaloo notre partenaire douceur.

Ce doudou imaginé et conceptualisé par Petit Coeur de Beurre est un double doudou dont la cape est destinée à maman, doudou à bébé... et au moment de la séparation, doudou devient super Héros avec l'odeur de maman...

Retrouvez mon 1er Super-Héros sur notre boutique en ligne.



# 1ERE ÉDITION DU MPP DAY



Le MPP DAY (Même Pas Peur Day) est une journée de sensibilisation à la pratique d'une activité physique et à la qualité de vie spécialement dédiée aux 6-25 ans nés avec une malformation du coeur.

Le 29 septembre dernier, Petits et Grands Coeurs de Beurre ont eu la chance de pouvoir s'initier avec des champions à plus de 10 sports différents mais également de mieux connaître leurs coeurs, leurs cardiopathies et de prévenir les comportements à risque grâce à plusieurs ateliers thérapeutiques animés par des professionnels de santé. Les parents ou les plus grands ont eu la possibilité d'assister tout au long de l'après-midi à des conférences animées par des spécialistes des cardiopathies congénitales.



En quelques chiffres, le MPP Day 2018 c'est un site unique : Insep (Institut National du Sport, de l'Expertise et de la Performance), plus d'une trentaine de familles, plus de 120 personnes, 15 sportifs dont 1 champion du monde de kick boxing, 1 champion du monde et olympique de tennis de table, 10 disciplines sportives, 3 cardio-pédiatres, 1 rythmologue, 6 paramédicaux, 5 formateurs de la Croix-Rouge française, 3 ateliers thérapeutiques, 10 conférences...



Une journée riche de rencontres et de partages qui a débuté par une initiation au yoga par notre marraine Natasha St Pier.

Nous avons à coeur de faire passer des messages et de démontrer l'impact positif d'une telle journée sur la qualité de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes nés avec une cardiopathie congénitale...



Le rendez vous est pris pour l'édition 2019 !



## RFMCC 2018; LES RENCONTRES FRANCOPHONES



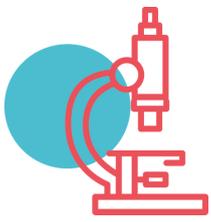
Les 15 et 16 Novembre 2018 à Biarritz, a eu lieu la 8ème édition des Rencontres Francophones Multidisciplinaires des Cardiopathies Congénitales (RFMCC).

Petit Coeur de Beurre a pu ainsi être au cœur du partage et de la complémentarité entre les diverses spécialités, foetalistes, néonatalogues, cardiologues, anesthésistes, chirurgiens, et réanimateurs, impliqués dans la prise en charge des cardiopathies congénitales.

À cette occasion nous avons remis deux chèques au Président de la FCPC , le Pr Jean-Benoit Thambo:

- 6000€ pour la bourse jeune chercheur de la FCPC, Société Française de Cardiologie.
- 2500€ pour le financement d'un film sur le cathétérisme cardiaque.





# Du côté de l'actu médicale...

## REMISE DU PRIX MERCI - PETIT COEUR DE BEURRE



Nous avons remis pour la 1ère année le prix « Merci » à un jeune chercheur. Nous avons choisi Clément Batteux pour son projet de recherche: créer une plateforme 3D au sein du service médico-chirurgical de cardiologie infantile à l' Hôpital Necker-Enfants malades. Celle-ci permettra de pouvoir imprimer à la demande des praticiens des cœurs malformés, dans un objectif de précision diagnostique et de planning chirurgical, mais aussi de former les étudiants en médecine à la cardiologie infantile, aux jeunes chirurgiens de s'entraîner sur des modèles imprimés au cours de leur formation et permettra également au corps médical d'informer et d'expliquer la malformation cardiaque aux jeunes patients ainsi qu'à leurs parents.

## VERS UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE...

Petit Coeur de Beurre engage une réflexion et des actions auprès des Réseaux de Santé Périnataux afin d'obtenir une prise en charge multidisciplinaire de l'enfant né avec une cardiopathie congénitale complexe, l'objectif étant de permettre à ces enfants d'avoir une prise en charge optimale et adaptée, avec une continuité entre l'hôpital et la ville et une collaboration entre les différents professionnels. Ce suivi permet de dépister les éventuels troubles du développement pour orienter les enfants précocement vers une prise en charge spécialisée.

Certains Réseaux de Santé Périnataux ont déjà inclus les enfants nés avec une Cardiopathie Congénitale complexe dans le Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables. Toutefois, il existe encore de grandes disparités de prise en charge sur le territoire national.

## LE RÉSEAU M3C EN FRANCE



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. Ce centre de référence s'appuie sur un réseau national de 21 centres de compétence. Ceci permet pour les cardiopathies congénitales complexes un accès aux soins facilité et l'utilisation la plus optimale des compétences et ressources de chacun.

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



## DES VÉLOS CONNECTÉS...

Cycl'adapt: c'est le nom du projet porté par le Dr Antoine Legendre. Ce projet a pour vocation de proposer un entraînement à domicile coordonné par un centre de réadaptation à l'aide d'ergomètres à domicile échangés par les patients tous les 3 mois. Cycl'adapt, c'est donc 6 vélos connectés qui seront mis à disposition des enfants et jeunes adultes nés avec une cardiopathie. Ils pourront ainsi réaliser leur rééducation chez eux, sans nécessairement avoir besoin d'interrompre leur scolarité ou leur emploi. Petit Coeur de Beurre a pu financer 2 vélos sur les 6 mis à disposition !



## UNE VIDÉO SUR LE TRAITEMENT AVK DESTINÉE AUX ADOS



Les traitements anticoagulants sont destinés à empêcher la formation de caillots sanguins. La vidéo d'information sur les traitements AVK de Petit Coeur de Beurre vient de voir le jour ! Cette vidéo est disponible sur notre page Youtube, nos Réseaux sociaux... Et pourra être mise à disposition des professionnels qui pourront l'utiliser lors des programmes d'Education Thérapeutique. Un vrai support ludique pour les patients sous traitement Anti Vitamine K !

## GRAND PRIX DE L'INNOVATION POUR LA SANTÉ DE L'ENFANT DE LA FONDATION SAINT PIERRE

La start-up française Devinnova a été récompensée par la Fondation Saint Pierre afin de développer la version bébé de ses patchs connectés MyAngel VitalSigns. Grâce à ce patch, le patient est accompagné 24h/24, il bénéficie d'une prise en charge adaptée tout en étant maintenu à domicile. Le patch enregistre les constantes vitales, détermine les éléments clés par ses physio-marqueurs, prévient des risques cardio-respiratoires et vasculaires et les envoie en temps réel au médecin de façon sécurisée. Ce dispositif permettrait à terme d'assurer de façon permanente et en temps réel un suivi des constantes vitales des nouveau-nés atteints de cardiopathies congénitales.



## AUDREY DESGRANGES : LAURÉATE DE LA BOURSE L'OREAL-UNESCO



Chaque année, les Prix L'Oréal-UNESCO distinguent des chercheuses émérites qui, par leurs travaux remarquables, ont participé au progrès de la science. Audrey Desgranges post-doctorante à l'institut Pasteur a été récompensée pour son sujet de recherche: décrypter les mécanismes d'asymétrie lors de la formation du cœur. En France, 1% des nouveau-nés sont touchés par une malformation du cœur chaque année et dans 90 % des cas, la cause génétique demeure inconnue. De cette recherche fondamentale pourrait à terme découler une meilleure compréhension de certaines malformations cardiaques de l'enfant.

## LE SAVIEZ-VOUS...

**Il existe trois types de Recherche différentes:**



**La Recherche Biomedicale** est l'ensemble des recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales, par exemple les recherches visant à étudier les mécanismes du fonctionnement normal ou au cours d'une maladie de l'organisme humain, les mécanismes génétiques, l'épidémiologie...

**La Recherche Fondamentale (ou Experimentale)**, vise à effectuer des expériences ou des études théoriques pour s'enrichir de connaissances nouvelles, sans envisager une utilisation concrète directe. Elle est nécessaire pour développer de nouvelles thérapeutiques.

**La Recherche Clinique** se base sur les résultats de la recherche fondamentale pour inventer et prouver l'efficacité de nouveaux traitements (vaccins, médicaments...).



# Petit Coeur de Beurre à l'hôpital...

DU MATERIEL AFIN D'AMÉLIORER LES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DES ENFANTS  
ET DE LEURS FAMILLES



19 fauteuils accompagnants ont été livrés à Toulouse afin d'équiper le service de cardio-pédiatrie du CHU.

À Nancy, un fauteuil accompagnant pour les parents a été livré au CHRU.



Un babyfoot ravit patients et médecins au centre de rééducation cardiaque et respiratoire Pierre Caulet en Aveyron.

De nombreux camions Tonka envahissent le service de Cardiopédiatrie de la Timone. Des livres pour la salle de jeux et la salle d'attente ont également été livrés.



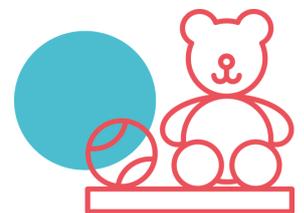
À Paris, notre équipe a livré des jouets pour l'HDJ Necker Enfants malades et Marie Lannelongue ainsi que du matériel pour l'élaboration des carnets de vie destinés principalement aux enfants en séjour longue durée.

Dans de multiples CHU, des kits d'empreintes Kaloo ont été distribués aux équipes afin que celles-ci puissent remettre aux parents une empreinte souvenir de leur bébé en cas de décès de l'enfant.

À Toulouse, ce sont des mangas et des jouets que nos bénévoles ont apporté en salle de réveil.



Nous sommes aussi très fiers d'avoir financé 5 vélos destinés aux jeunes, pour le centre de rééducation de Palavas (Institut St Pierre).



ET TOUJOURS LES  
JOURNÉES ET SORTIES  
RENCONTRES FAMILLES



À Reims, journée rencontre pour les familles. Une cinquantaine de participants ont pu profiter de cette belle journée ensoleillée au parc Nigland.



Le dimanche 9 septembre, plusieurs familles de Nouvelle-Aquitaine se sont retrouvées au zoo de Bordeaux Pessac.

# DES ÉVÉNEMENTS VENANT RYTHMER LE SÉJOUR DES ENFANTS ET DES PARENTS

À Lyon, différentes initiatives ont vu le jour : ateliers bien-être avec coiffure, massage... mais aussi spectacle de magie avec Nahel pour les plus petits. Ces événements seront renouvelés au vu de leur succès !



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...



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 conteuses de l'Association Quelle Histoire viennent 1 fois par semaine à l'Hôpital Marie Lannelongue, en salle commune mais aussi au chevet des petits patients et de leurs familles, pour une flopée de contes, comptines et jeux de doigts.

« 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 !



Petits et Grands Coeurs de Beurre ont eu la chance d'être invités au mythique tournoi de tennis Rolex Paris Master à l'AccorHotels Arena.



En septembre, nous étions plus de 70 à s'être donnés rendez-vous au Jardin d'Acclimatation pour le plus grand plaisir des petits et des grands.



Une sortie a eu lieu au centre de formation du Racing 92. Les enfants ont pu assister à l'entraînement et rencontrer les joueurs!

## INFORMER



Nous avons à coeur d'organiser régulièrement des rencontres thématiques. Au programme, formations théoriques, ateliers pratiques et échanges entre soignants et patients/familles. Divers sujets sont abordés tels que:

- les gestes qui sauvent
- grandir avec une cardiopathie
- sport et cardiopathie
- projet de grossesse
- La transition
- la scolarité
- hygiène de vie...



À Paris (Necker) et Montpellier (institut Saint Pierre) ont régulièrement lieu des journées "Transition".

Des ateliers d'éducation thérapeutique, des groupes de discussion et des moments de partage sont proposés pour préparer au mieux la transition vers l'âge adulte et organiser son suivi.

ON PRÉPARE NOËL...



Petit Coeur de Beurre était convié au 15ème congrès annuel de la FCPC. Nous sommes intervenus en plénière sur le thème des perspectives sur l'éducation thérapeutique et le rôle des associations de patients

L'association fête ses 4 ans  
Un grand merci à tous d'être avec nous !

Notre site internet a fait peau neuve, venez vite le découvrir!  
Rendez-vous sur:  
[www.petitcoeurdebeurre.fr](http://www.petitcoeurdebeurre.fr)

## GÉNÉRATIONS COEURS SOLIDAIRES



Samedi 1er décembre au Barcares, Générations Coeurs Solidaires était de retour pour une deuxième édition!

Vous avez été nombreux à venir encourager nos minis-bénévoles des centres peri-scolaires du département des Pyrénées-Orientales sur scène pour la remise du Trophée de la solidarité suivie d'un concert avec de nombreux artistes, chanteurs, humoristes et danseurs aux grands coeurs!

Grâce à Olivia et Émilie, nos correspondantes Pyrénées-Orientales, aidées par toute leur équipe de bénévoles, qui ont porté ce projet depuis plusieurs mois, cette année encore Générations Coeurs Solidaires à été un vrai succès et s'est imposé comme l'événement solidaire incontournable du département!

## DEUX GALA PETIT COEUR DE BEURRE...

Le 12 octobre dernier a eu lieu à Paris un dîner de Gala au profit de la recherche (ARCFA) suivi le lendemain d'une soirée des partenaires au profit de l'association à Toulouse. Un grand merci aux 180 convives Occitans et aux 120 convives franciliens d'avoir pris part à ces belles soirées, placées sous le signe du partage, de l'échange, de la convivialité et de la solidarité...



## SÉMINAIRE ANNUEL DE FORMATION



Trois jours durant, des professionnels de santé sont venus partager leur savoir et expérience avec nos bénévoles. De multiples sujets ont été abordés, comme la qualité de vie, la recherche, l'aspect administratif et juridique liés aux cardiopathies congénitales, l'accompagnement des patients et des familles, l'alimentation et beaucoup d'échanges de bonnes pratiques... qui permettront aux bénévoles Petit Coeur de Beurre d'agir efficacement au quotidien.

## DEVENEZ BÉNÉVOLE PETIT COEUR DE BEURRE

Petit Coeur de Beurre accompagne les familles, dans leur quotidien mais aussi à l'hôpital.

Pour intervenir à l'hôpital, il faut devenir "Correspondant".

Le correspondant Petit Coeur de Beurre est formé afin de réaliser sa mission de bénévole dans de bonnes conditions.  
contactez-nous à: [contact@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:contact@petitcoeurdebeurre.fr)

PARCE QUE NOUS AVONS BESOIN DE TOUS LES EXPÉRIENCES MAIS SURTOUT DE LA VOTRE ... DEVENEZ BÉNÉVOLE!



# Ils se mobilisent pour Petit Coeur de Beurre

## SOUTIEN LORS D'ÉVÉNEMENTS SPORTIFS...



Pour la troisième année consécutive, Petit Coeur de Beurre a participé au **Marathon de Toulouse**. Les bénévoles aux grand Coeur ont tenu un stand de sensibilisation aux cardiopathies congénitales. Et au total plus de 50 coureurs, soignants et patients confondus, ont chaussé leurs baskets pour soutenir l'association!



À Andernos, plus de 50 coureurs et marcheurs ont participé lors de la course solidaire **Les Foul'Équipes**.



C'est près d'une trentaine de coureurs aux couleurs de Petit Coeur de Beurre qui ont enfilé leurs baskets à l'occasion du **10km de Tours**.



À Rillieux-la-Pape c'était plus de 450 coureurs qui ont pris le départ de **la Band'rill**, au profit cette année de Petit Coeur de Beurre.



À Caen, le **cross des Conquérants**, en partenariat avec SOS Prema, a mis petit et grands Coeurs de Beurre à l'honneur sur la ligne de départ.



Parmi les 1566 participants de l'**Ekiden de Cahors**, l'équipe féminine de Petit Coeur de Beurre a porté les couleurs de l'association jusque la première place du podium! Félicitations!



Un grand Bravo à nos Poulettes Bressanes, elles nous ont fait rêver jusqu'en Martinique, lors du **Raid des alizées!**

## SOUTIEN DE NOMBREUSES ENTREPRISES...



- De nombreux magasins Auchan ont accompagné Petit Coeur de Beurre lors de ventes de brioches solidaires, un grand merci à l'ensemble des pâtisseries et des équipes magasins!
- Merci à Amundi qui dans le cadre de "Give a hand" finance une partie du projet des vélos connectés.
- Grâce au soutien de Funrise, nos petits Coeurs de Beurre de la Timone seront comblés de jouets.
- Sur Ma Polloche.com Émilie vous propose d'acheter solidaire, 1€ par patron de couture sera versé à l'association.
- Merci aux généreux salariés d'Anoflex qui ont organisé une collecte au sein de leur entreprise.
- Grâce au soutien financier d'Ag2r la mondiale, nos familles de Lyon vont pouvoir bénéficier de groupes de parole et d'ateliers socio-esthétique.
- Merci à Philips pour leur soutien et leur aide à la création de notre vidéo d'information sur les AVK.
- Merci à la fondation HR PATH, Décathlon Nutricia et Fences pour leur soutien.



# Ils nous parlent de Petit Coeur de Beurre



MPP DAY 2018

“ Merci pour cette très belle journée et cette très belle initiative! En tant que parents d'enfant avec une cardiopathie (et porteur de pacemaker dans notre cas) que nous le voulions ou non, nous avons une tendance à protéger notre enfant et à le limiter notamment dans la pratique du sport.

Cette journée a été formidable pour notre fils de 9 ans qui a eu une fierté immense de montrer de quoi il était capable et de jouer avec des champions et des professionnels. Durant cette journée, il s'est senti exceptionnel et valorisé (le « héros du jour ») avec sa cardiopathie alors qu'habituellement à cause de celle-ci on le limite ou on l'embête (médecin, hospitalisation). Ce fut une grande étape pour toute la famille. La semaine suivante, il a souhaité faire une présentation de cet événement à l'école. Il a ainsi pour la première fois parlé de sa cardiopathie à ses copains en ayant rédigé quelques lignes sur sa journée à l'INSEP qu'il a lu devant toute sa classe. Il était fier et apaisé.  
Vivement la prochaine édition 2019 !

ÉMELINE, MAMAN DE LÉO ET ZOÉ



SORTIE PARIS ROLEX MASTER

“ Ce petit message pour vous remercier de cette super journée que nous avons passé aujourd'hui. On a été très bien reçu et nous étions très bien placés également.

Le déjeuner était top tout comme le petit goûter...on pensera au régime demain!  
Journée de rêve pour Thibault qui est aux anges ce soir !!!  
Un grand merci donc à l'association Petit Cœur de Beurre pour cette fabuleuse journée.

LA FAMILLE GUILAINE



## FAITES UN DON

En donnant à l'association Petit Cœur de Beurre, vous contribuez au bien-être des personnes atteintes de cardiopathies congénitales, petits et grands!

Rendez vous sur notre site: [www.petitcoeurdebeurre.fr](http://www.petitcoeurdebeurre.fr)

Vous pouvez également envoyer un chèque à:

**Association Petit Cœur de Beurre**  
**125 Boulevard Saint Denis**  
**92400 Courbevoie**

GRÂCE À VOS DONNATIONS, PETIT COEUR DE BEURRE PEUT POURSUIVRE SES ACTIONS ET ALLER AU BOUT DE SES PROJETS.



## DÉCEMBRE

- 30/11 au 06 - Chalet de Noël à La Défense (92)
- 01 - Marché de Noël au collège Foucault de Lyon (69)
- 01 - Concert Générations Coeurs Solidaires 2, Barcarès (66)
- 04 - Atelier bricolage au CHU de Montpellier (34)
- 05 - Goûter de Noël au CHU de Montpellier (34)
- 05 - Goûter de Noël au CHU de Lille (59)
- 07 - Vente d'objets solidaires à Marseille (13)
- 09 - Course « les sportifs ont du coeur », Caen (14)
- 10 au 14 - Chalet de Noël Chartres (28)
- 10 - Goûter de Noël au CHU de Nantes (44)
- 14 - Goûter de Noël au CHU de Bordeaux (33)
- 14 - Marché de Noël AXA à Nanterre (92)
- 15 - Stage de krav maga à Rodez (12)
- 15 - Concert "choeurs à coeurs" à Bordeaux (33)
- 19 - Goûter de Noël au CHU de Rouen (76)
- 20 - Goûter de Noël au CHU de Lyon - (69)
- 21 - Journée Transition Necker, Paris (75)



# Save the Date



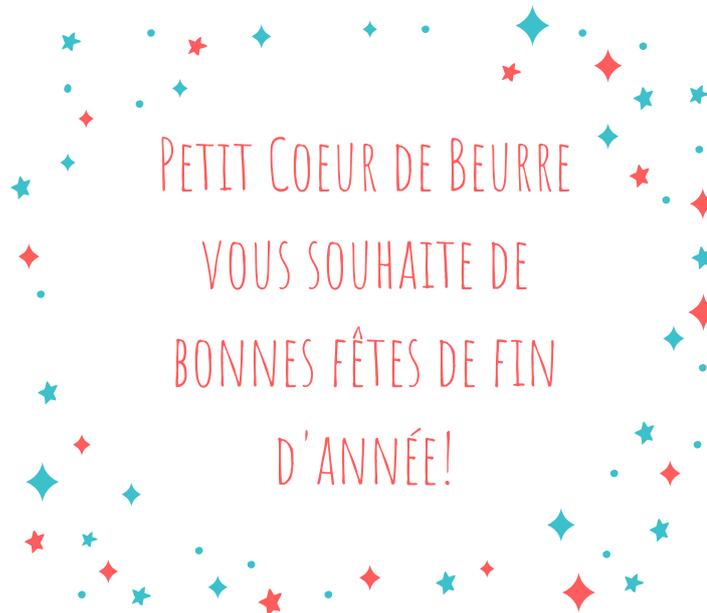
## JANVIER

- 07 - Rencontre thématique Necker, Paris (75)
- 11 - Atelier socio-esthétique et café parents à Necker, Paris (75)
- 13 - Journée au Cirque éducatif de Reims (51)
- 16 - Galette des rois au CHU de Montpellier (34)
- 16 - Galette des rois à Necker Paris (75)
- 16 - Galette des rois à Marie Lannelongue (92)
- 17 - Atelier massage au CHU de Lyon (69)
- 27 - Rencontre famille au Magic Park d'Amnéville (57)
- 21/22 - Théâtre d'ombres et d'objets à Necker, Paris (75)
- 29 - Groupe de parole à Lyon (69)



## FÉVRIER

- 02 - Vente de brioches solidaires, Caen (14)
- 05 - Spectacle Croque-Monsieur Paris (75)
- 08 - Atelier socio-esthétique et café parents à Necker (75)
- 14 - Journée sensibilisation aux cardiopathies congénitales, Paris (75)
- 14 - Atelier maquillage au CHU de Montpellier (34)
- 17 - Atelier massage au CHU de Lyon (69)





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

