



RAPP RT D'ACTIVITÉ



2018



JEAN-CHARLES MARGUIN

Président
& co-fondateur

ENTRETIEN AVEC

GAËLLE MARGUIN

Directrice Générale
& co-fondatrice



“ Nos valeurs sont résolument humaines : bienveillance, transparence, réactivité, solidarité... ”

QUELLE EST L'ORGANISATION ACTUELLE DE PETIT CŒUR DE BEURRE ?

J.C. : C'est une organisation hybride à mi-chemin entre celle généralement mise en place par les associations et celle des entreprises de l'économie sociale et solidaire.

De façon traditionnelle, l'association est composée d'un conseil d'administration (17 personnes) et d'un bureau (un président, une secrétaire générale et une trésorière).

Pour la gestion opérationnelle, nous avons opté pour une organisation entrepreneuriale : une directrice générale, une directrice des opérations et un Rrh qui ont pour mission d'accompagner 60 bénévoles sur l'ensemble du territoire. Ces bénévoles agissent au quotidien, aussi bien au niveau local que sur des sujets transverses.

PARLEZ-NOUS DES VALEURS DE PETIT CŒUR DE BEURRE ...

G. : Nos valeurs sont résolument humaines : bienveillance, transparence, réactivité, solidarité, mais aussi rigueur et fiabilité, le tout s'inscrivant dans une démarche positive et dynamique... Il s'agit de faire les choses sérieusement sans se prendre au sérieux.



QUELS PROJETS DEVONS-NOUS RETENIR DE 2018 ?

J.C. : À mon sens, tous nos projets méritent de l'être car ils permettent de sensibiliser aux cardiopathies congénitales et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles.

Je suis toujours autant touché par l'engagement des bénévoles Petit Cœur de Beurre et par leurs nombreuses actions !

S'il le faut vraiment, j'en citerais deux :

- Les JVE Journées Vivo Experientia
- Le MPPDAY - Même Pas Peur DAY

QUELLES SONT VOS AMBITIONS POUR 2019 ?

G. : Nous allons maintenir – voire renforcer – les liens forts qui nous unissent à l'ensemble de la profession médicale et paramédicale afin de nous inscrire avec eux dans une démarche qualité : la qualité de vie.

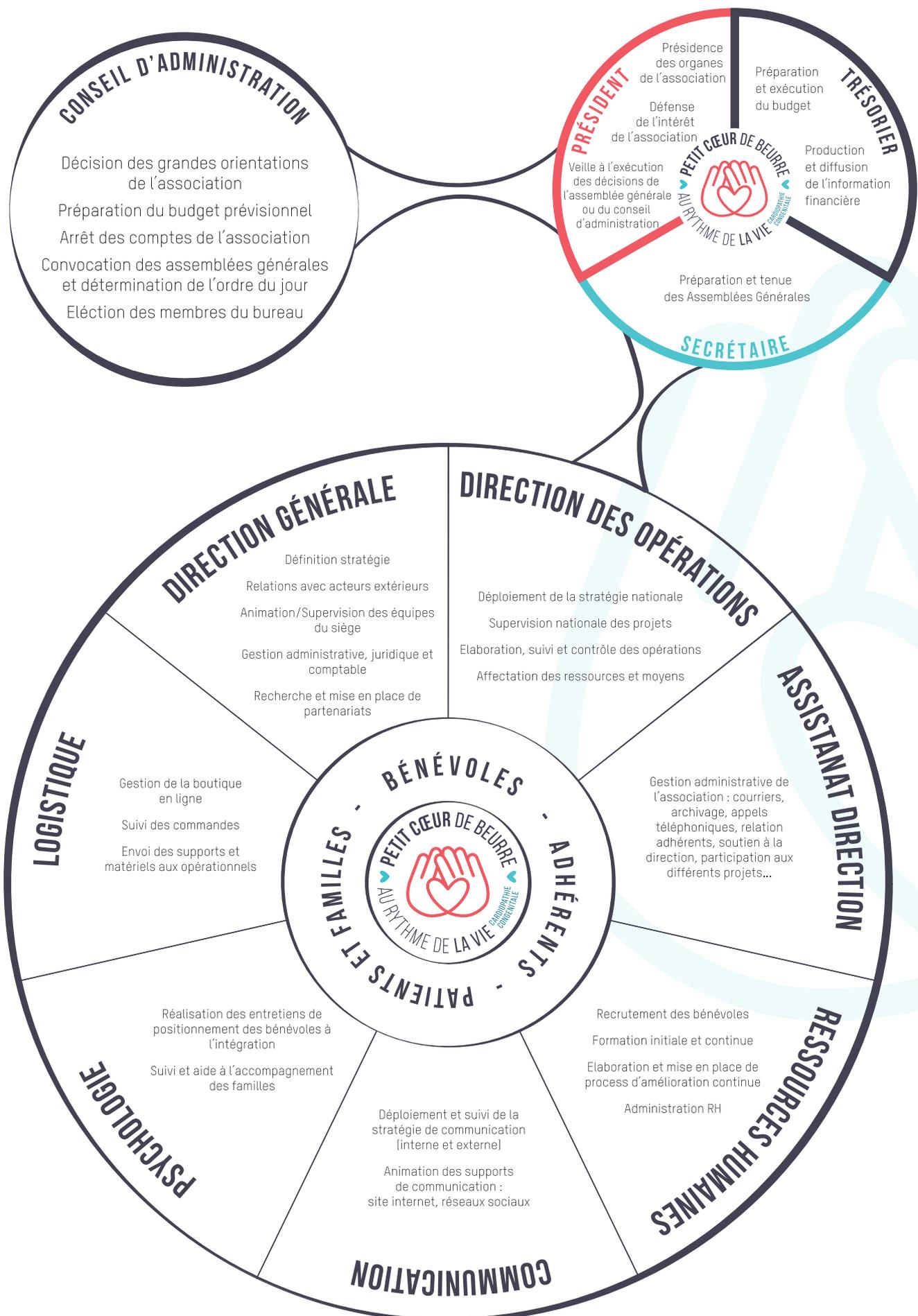
L'association est devenue un réflexe pour l'ensemble des interlocuteurs de la santé, et il me semble important de préserver cette réputation qui est la nôtre afin de permettre au plus grand nombre d'éviter l'isolement face à la maladie.

Nous avons également pour ambition d'améliorer la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant né avec une cardiopathie congénitale complexe en travaillant notamment avec les Réseaux de Santé en Périnatalité.

Enfin, nous allons développer notre démarche RH, à savoir recrutement, formation et accompagnement de nos bénévoles et salariés, afin de les mettre dans les meilleures dispositions pour aider et accompagner les patients et leurs familles.

Au rythme de la vie...

ORGANIGRAMME



L'ANNÉE 2018 EN CHIFFRES



1 ENFANT SUR 100

naît avec une Cardiopathie Congénitale



9 ENFANTS SUR 10

atteignent l'âge adulte



AIDE, SOUTIEN ET INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

58

bénévoles formés

2 500

enfants sensibilisés lors de journées d'informations

15

réunions d'information sur des thématiques variées



SOUTIEN DES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

9

vélos (dont 2 connectés) dédiés à la rééducation cardiaque

25

fauteuils/lits accompagnants

26

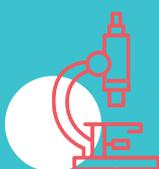
tablettes numériques pour les hôpitaux

35

cafés parents

11

Journées Transition passées aux côtés des professionnels de santé



SOUTIEN À LA RECHERCHE

71 874 €

dédiés à la recherche médicale



SENSIBILISATION AUX CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

35

stands de sensibilisation lors d'événements sportifs ou culturels

4 500 KM

parcourus avec les couleurs de Petit Cœur de Beurre

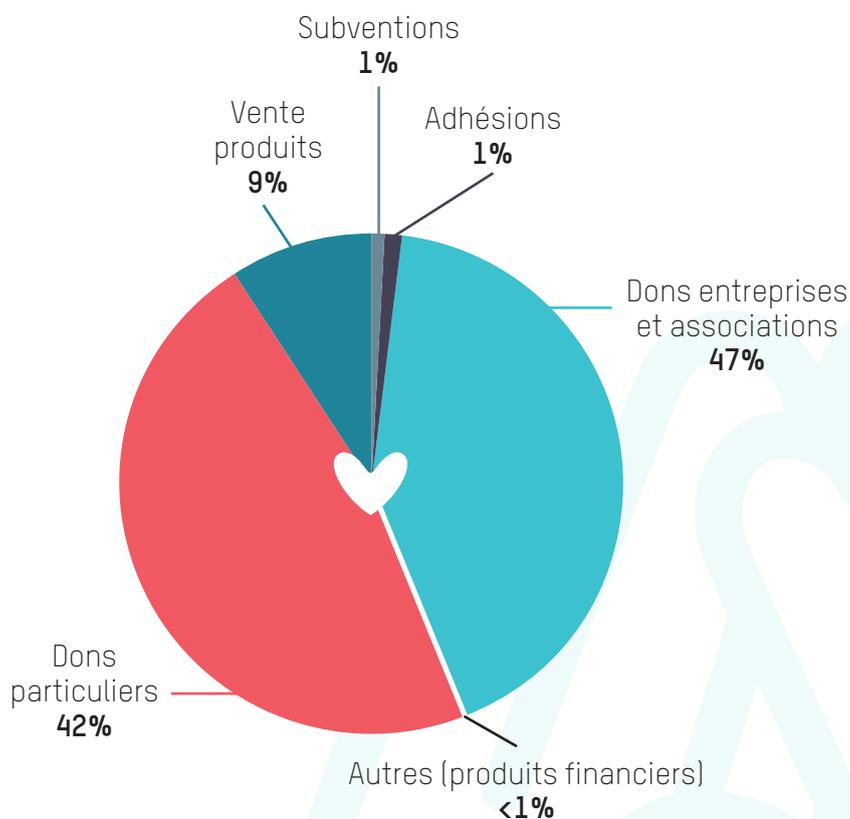
BILAN FINANCIER

RESSOURCES

Dons entreprises et associations	191 965
Dons particuliers	170 868
Vente produits	35 996
Adhésions	4790
Subventions	4776
Autres (produits financiers)	992
Total	409 387

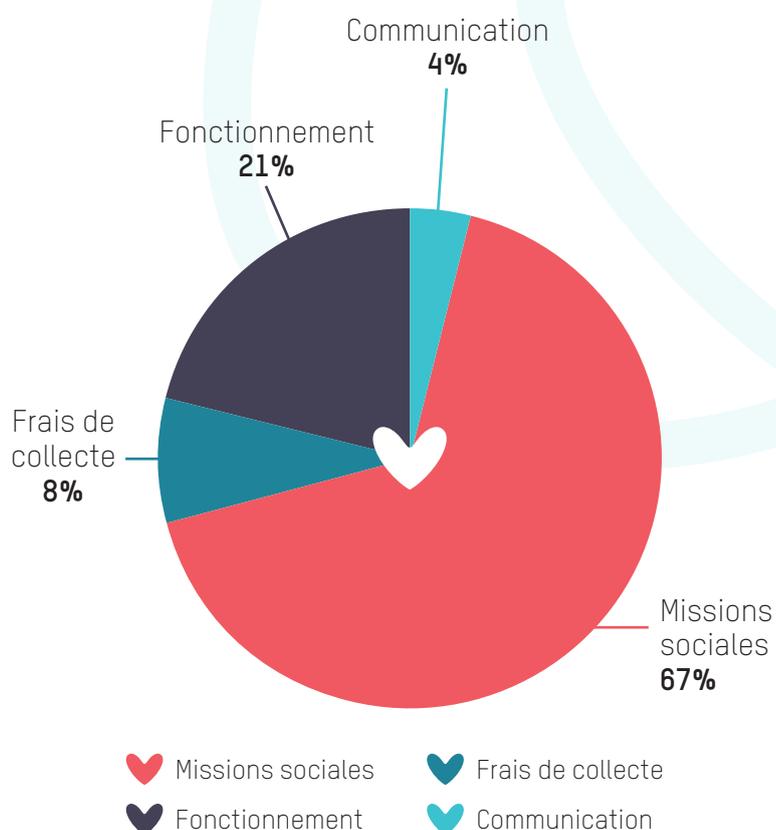
*Non comptabilisés : les dons en nature et les abandons de frais des bénévoles

- ♥ Dons entreprises et associations
- ♥ Dons particuliers
- ♥ Vente produits
- ♥ Subventions
- ♥ Adhésions
- ♥ Autres (produits financiers)



EMPLOIS

Missions sociales	248 342
Frais de collecte	30 656
Fonctionnement	78 765
Communication	15 970
Total	373 733
Détail missions sociales	
Soutien à la recherche	71 874
Soutien aux personnes et aux familles	64 517
Soutien aux structures hospitalières	63 515
Soutien aux personnes et aux familles à l'hôpital	32 205
Sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales	16 232



MISSIONS (SUITE)

SOUTIEN

Petit Cœur de Beurre se tient aux côtés des enfants et des familles, à tout moment, afin d'alléger leur quotidien.

Nos bénévoles assurent une permanence téléphonique et par mail. Les familles sont rappelées sous 48 heures.

Animations pour les enfants

De nombreuses animations viennent rythmer le quotidien des services de cardiologie pédiatriques : atelier "Le Louvre à l'hôpital", "les Valises POP" (théâtre d'ombres et d'objets), conteuses, magiciens, ... sans oublier nos événements festifs (Galette des rois, Chocolats de Pâques, Fête des mères, Noël...) pour lesquels nos bénévoles redoublent d'imagination afin de faire de ces moments de joyeux souvenirs.

Sorties familles

2018 fut une année riche en rencontres. Nous le savons, le partage d'expériences est essentiel entre familles. Zoo, Jardin d'acclimatation, parc d'attractions... ont généreusement accueilli nos familles localement.

Des accès "VIP" ont également été proposés à certains enfants malades : Visite de la Caserne des pompiers de Paris, Patrouille de France, Racing 92, 24h TT, Paris Rolex Master, Le Louvre... Nos enfants ont pu profiter d'un accueil chaleureux !

Rencontres entre parents

Les "cafés parents" se sont multipliés afin d'offrir des temps d'échanges informels en toute convivialité et ainsi rompre l'isolement des familles.

Programme d'aide aux aidants

2018 a marqué le début de notre programme d'aide aux aidants. Ce programme vise à améliorer les conditions d'accompagnement des familles à l'hôpital : ateliers bien-être, sophrologie, coiffure, ateliers socio-esthétique... ont vu le jour en 2018.

Deuil

Malheureusement, de trop nombreuses familles sont encore concernées par le deuil de leur enfant. Nos bénévoles sont régulièrement formés à la prise en charge de ces moments difficiles.

Pour accompagner les familles en ces moments douloureux, nous offrons des kits d'empreintes à l'hôpital. Une bougie personnalisée avec le prénom de l'enfant est envoyée à la famille et le livre "Poussinou s'en est allé" est offert à la fratrie.

Prise en charge psychologique

Filière CARDIOGEN : Petit Cœur de Beurre appartient à la filière Cardiogen. A ce titre, nous bénéficions de l'appui du Centre national de ressources psychologiques. Ce Centre de ressources a pour mission de faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique de proximité, adaptée aux problématiques spécifiques des cardiopathies congénitales. Les familles que nous soutenons peuvent donc bénéficier d'un appui ponctuel, mais également d'une redirection vers un professionnel adapté proche de leur lieu de domicile.

MISSIONS (SUITE)



INFORMATION

Petit Cœur de Beurre joue un rôle important dans l'information des patients et de leur famille afin qu'ils puissent appréhender toutes les problématiques liées à la cardiopathie congénitale.

Réalisation de fiches pratiques thématiques à destination des patients et de leurs familles (ex : voyager avec une cardiopathie congénitale).

Réunions thématiques avec le soutien des professionnels de santé ou de partenaires tels que la Fédération Française de Cardiologie : de nombreuses réunions thématiques ont été organisées par Petit Cœur de Beurre sur l'ensemble du territoire. Sport, activité physique, projet de grossesse, recherche médicale, développement de l'enfant, gestes qui sauvent, ... sont autant de thématiques abordées lors de réunions locales à destination des patients et familles.

Mini-colonie de l'hôpital Louis Pradel de Lyon

Nous avons participé en 2018 au financement de la "mini-colonie" dédiée aux enfants greffés du cœur et suivis au sein de l'Hôpital Louis Pradel de Lyon. Ces quelques jours permettent aux enfants d'être informés afin de développer une autonomie dans leur prise en charge.



FORMATION

Travailler main dans la main avec les professionnels de santé reste notre priorité. Au quotidien, nous sommes à l'écoute

- des patients et de leur famille
- des médecins, paramédicaux, psychologues, assistantes sociales, éducatrices,...

pour améliorer la qualité de vie et les conditions d'hospitalisation des enfants et adultes nés avec une cardiopathie congénitale.

Formation de nos bénévoles

Nos 60 bénévoles accompagnent les patients et leurs familles dès l'annonce du diagnostic, et parfois même jusqu'au deuil. Il est donc important de bien les recruter, puis de les former sur différents sujets :

- écoute
- accompagnement des patients et familles
- prévention des comportements à risque
- cardiopathies congénitales

Un véritable parcours de recrutement, formation et intégration a été mis en place pour nos "correspondants".

Une formation continue est prévue avec un séminaire annuel, des analyses de pratiques trimestrielles et des informations régulières sur les actualités liées aux cardiopathies.

Journée Vivo Experientia : le 12 juin 2018 a eu lieu la 1^{ère} JVE à Toulouse. Cette journée a pour ambition de partager l'expertise profane et l'expertise scientifique auprès d'un public de médicaux et paramédicaux. L'annonce du diagnostic, le décès d'un enfant, l'alimentation, l'arrêt du suivi sont des sujets abordés entre patients, familles et professionnels.

Plus de 120 professionnels ont pu participer à cette journée, et les retours des participants ont été très positifs. L'édition 2019 est d'ores et déjà programmée.

PHOTOS



MPP DAY, Même Pas Peur Day, en présence du champion du monde de Kickboxing Cédric Anad



Livraison des voiturettes électriques pour aller au bloc opératoire à l'hôpital La Timone (Marseille)



Remise du prix «Merci» au jeune chercheur Clément Batteux en présence du Pr Damien Bonnet



Visite VIP de la caserne des pompiers de Paris Malar



Financement de 19 fauteuils/lits accompagnants pour l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse

MISSIONS (SUITE)



PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Petit Cœur de Beurre travaille activement afin de faire entendre la voix des patients, du fœtus à l'adulte.

- **Allongement du congé paternité** : nous avons œuvré aux côtés de l'association SOS Préma afin de promouvoir l'allongement du congé paternité en cas d'hospitalisation du nouveau-né. Cette nouvelle loi permettra aux papas de rester auprès de leur enfant pendant la chirurgie, sans puiser dans leur compteur de congés payés.
- **Prise en charge des assurances de prêts** : nous sommes toujours en lien avec la Fédération Française de l'Assurance afin de mener une réflexion commune sur cette prise en charge.
- **Hébergement d'urgence** : nous avons mis en place des partenariats afin de proposer des solutions d'hébergement d'urgence pour les familles éloignées de leur domicile.
- **Hospitalisation des enfants** : nos bénévoles travaillent en étroite collaboration avec les assistantes sociales des services de cardiologie pédiatrique afin de trouver des solutions logistiques ou financières aux problématiques liées à l'hospitalisation des enfants.
- **Conférences avec des assistantes sociales et des juristes** spécialisés en droit du travail, droit de l'assurance et droit de la santé.
- **Permanences d'information pour les parents** en vue d'obtenir des informations sur les aides à l'accompagnement d'un enfant malade.



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Petit Cœur de Beurre oeuvre main dans la main avec les professionnels de santé pour faire de la Cardiopathie Congénitale un enjeu de santé publique.

Education thérapeutique

Petit Cœur de Beurre travaille avec les professionnels afin de donner toutes les informations nécessaires au patient.

- **Film AVK** : Petit Cœur de Beurre a collaboré avec l'équipe d'ETP de l'Hôpital Necker Enfants malades sur la création d'une vidéo sur les traitements AVK. Ce film est actuellement utilisé par les médecins pour l'information du patient et également diffusé auprès des professionnels de santé. Il peut être exploité dans le cadre d'ateliers d'éducation thérapeutique.
- **Film sur le cathétérisme cardiaque** : un film d'information pour les patients sur le sujet du cathétérisme cardiaque est en cours de réalisation grâce à un financement auprès de la Filiale Cardiologie Pédiatrique et Congénitale (FCPC).

Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables

En fin d'année 2018, Petit Cœur de Beurre a initié son état des lieux de la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant avec une cardiopathie congénitale, notamment auprès des Réseaux de santé en périnatalité. Ce travail continuera en 2019 avec une sensibilisation des professionnels des **Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables** et des ARS afin d'étendre les critères d'inclusion des RSEV aux enfants souffrant de cardiopathies congénitales pour ainsi améliorer diagnostic et prise en charge multidisciplinaire des troubles du développement de l'enfant souffrant de cardiopathie congénitale.

MISSIONS (SUITE)

Sensibilisation aux cardiopathies congénitales

1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale. C'est 58 fois plus de cas que la mucoviscidose et le sujet est pourtant mal connu.

L'une des grandes missions de Petit Cœur de Beurre est la sensibilisation du grand public aux cardiopathies congénitales.

De nombreux stands d'informations sont régulièrement tenus par nos bénévoles lors d'événements sportifs ou culturels :

- **Parcours du Cœur** : participation à de nombreux Parcours du Cœur organisés par la Fédération Française de Cardiologie.
- **L'édition N°2 de Générations Cœurs Solidaires** a réuni plus de 1 500 personnes lors d'un spectacle au profit de l'association. Par ailleurs, cet événement a permis de sensibiliser les enfants de 5 écoles des Pyrénées orientales à la cardiopathie congénitale.
- **Différents projets de sensibilisation** ont vu le jour au sein d'écoles. Ils sont souvent réalisés à l'initiative de familles dont 1 enfant est concerné et permet aux autres élèves de mieux comprendre le quotidien de leur camarade.
- **Journée internationale de sensibilisation du 14 février** : c'est l'occasion pour nos bénévoles de mettre en place des partenariats pour des campagnes de sensibilisation grand public.



REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTÉ DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTÉ PUBLIQUE

Conventions de partenariats avec des Centres Hospitaliers (Necker Enfants malades, La Timone Marseille, Bron-Lyon...) Petit Cœur de Beurre travaille en collaboration avec les équipes médicales en vue de répondre aux besoins concrets des Centres Hospitaliers et des patients, aide et soutient les familles, finance du matériel visant à améliorer le confort des patients et familles et organise des animations (voir plus haut).

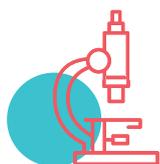
Congrès de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale (SFC - Société Française de Cardiologie) en septembre 2018 : Petit Cœur de Beurre est reconnue comme association de patients référente et fait partie intégrante du paysage de la cardiologie pédiatrique. Elle assure une intervention chaque année lors du congrès.

En 2017, nous avons été en charge de l'animation d'un atelier sur la notion de patient référent et en 2018, sur la thématique "*Communauté et application digitale*".

Congrès européen sur le développement cardiaque (ESC) en octobre 2018 : participation à la table ronde sur "*Le rôle des associations de patients*" en partenariat avec l'équipe de cardiologie pédiatrique de La Timone, APHM Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille.

Participation au Comité de Pilotage "Transition" de l'Hôpital Européen Georges Pompidou : Petit Cœur de Beurre est membre du Comité de Pilotage et a ainsi participé à la mise en place de l'Espace «Transition» Marina Picasso au sein de l'Hôpital.

MISSIONS (SUITE)



SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE

ARCFA : Petit Cœur de Beurre soutient depuis sa création l'Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte.

En 2018, une grande partie des fonds collectés pour la recherche a été reversée à l'ARCFA pour ses programmes :

- qualité de vie / éducation thérapeutique
- intelligence artificielle / machine learning : exploitation de la Data
- recherche génétique (diagnostic et prévention)

Bourse Jeune Chercheur de la FCPC : Petit Cœur de Beurre a de nouveau participé en 2018 au financement de cette bourse, remise lors des JESFC. Cette année, c'est Emilie Testet qui a été encouragée pour son projet de recherche sur l'exploration de l'asynchronisme dans la tétralogie de Fallot opérée : *"Etude comparative de l'activation électrique et mécanique du ventricule droit par analyse tridimensionnelle."*

Prix Merci : Petit Cœur de Beurre a pu remettre ce prix à Clément Batteux pour son projet de recherche de création de plateforme 3D au sein du service médico-chirurgical de cardiologie infantile de l'Hôpital Necker Enfants malades. Celle-ci permettra de pouvoir imprimer des cœurs malformés, à la demande des praticiens, avec les objectifs suivants :

- précision diagnostique et planning chirurgical
- formation des étudiants en médecine à la cardiologie infantile
- entraînement des jeunes chirurgiens sur des modèles imprimés
- explication des malformations cardiaques aux jeunes patients ainsi qu'à leurs parents.

Accompagnement des programmes de réhabilitation cardiaque : Petit Cœur de Beurre accompagne les projets innovants, notamment le programme de recherche "Qualirehab" de l'équipe de l'Institut Saint Pierre/CHU Montpellier sur la rééducation cardiaque. Ce projet, qui évalue l'impact de la réhabilitation sur la qualité de vie du patient, a été mis en place en 2018. Nous accompagnons les professionnels dans sa mise en œuvre et la communication. Nous avons financé des vélos d'appartement pour la Semaine 1 à l'hôpital.

Par ailleurs, Petit Cœur de Beurre a financé 2 vélos connectés dans le cadre du programme "Cycl'Adapt" qui débutera en avril 2019 en collaboration avec l'Hôpital Necker Enfants malades et l'Hôpital Européen Georges Pompidou.



BRAVO ET MERCI À NOS DONATEURS

Campagnes d'adhésion

L'adhésion est un outil majeur pour Petit Cœur de Beurre, tant pour assurer son bon fonctionnement que pour donner une image fidèle de son dynamisme auprès de ses partenaires, qu'ils soient privés ou institutionnels.

Le montant de l'adhésion, volontairement réduit à 10 euros /personne/an, permet à chacun de participer.

Nombre de projets ont été menés afin de sensibiliser le grand public et mobiliser les donateurs autour de défis enthousiasmants et de moments forts, ludiques et familiaux.

Parmi ces événements, de nombreux événements sportifs qui ont aussi pour vocation de sensibiliser à la pratique d'une activité physique.

La Course des Héros a permis de collecter plus de 60 000 euros en 2018 sur les sites de Paris et Lyon (dont 50% ont pu être reversés à la recherche).

MISSIONS (SUITE)

La **Band'rill**, grâce à laquelle à notre région lyonnaise a pu réaliser une belle collecte pour le financement du matériel destiné au service de cardio-pédiatrie à venir sur l'Hôpital Bron.

Nos 2 dîners de Gala parisien et occitan ont également permis de collecter plus de 35 000 euros, destinés en partie à soutenir les activités de l'ARCFA.

L'édition N°2 de Générations Cœurs Solidaires à Perpignan, qui a été l'opportunité de rencontrer de généreux donateurs et de faire une belle campagne de sensibilisation auprès de 5 écoles locales.

Mettre du sens au cœur de l'entreprise

Beaucoup d'entreprises souhaitent s'engager. Fort de ce constat et devant des propositions diverses et variées, Petit Cœur de Beurre a mis en place différents moyens d'action pour ses entreprises partenaires :

- **Création du Doudou "Mon premier Super Héros Kaloo"** : Les Doudous Kaloo sont distribués aux enfants lors des visites de nos bénévoles à l'Hôpital. Le Super Héros est disponible à l'achat sur notre site ainsi que dans certains points de vente (2€ nous sont alors reversés).
- **Campagnes de collectes** dans les magasins Auchan, Carrefour, Boulanger, ...
- **Dotations produits ou mise à disposition de matériel** : Décathlon, Jujus animation, VIP Box,...
- **Dotations financières annuelles et Paie solidaire** par la Fondation d'entreprise HR PATH.
- **Appels à projets** : Petit Cœur de Beurre répond chaque année à de nombreux appels à projets. Ainsi, la SNCF nous a permis de financer un fauteuil accompagnant pour le CHU de Caen, et Amundi nous a permis de financer partiellement un vélo connecté pour le projet Cycl'Adapt.

Un grand merci à toutes ces personnes car derrière des noms d'entreprises, de belles personnes accordent ou renouvellent leur confiance chaque année à Petit Cœur de Beurre.

C'EST QUOI LA PAIE SOLIDAIRE ?

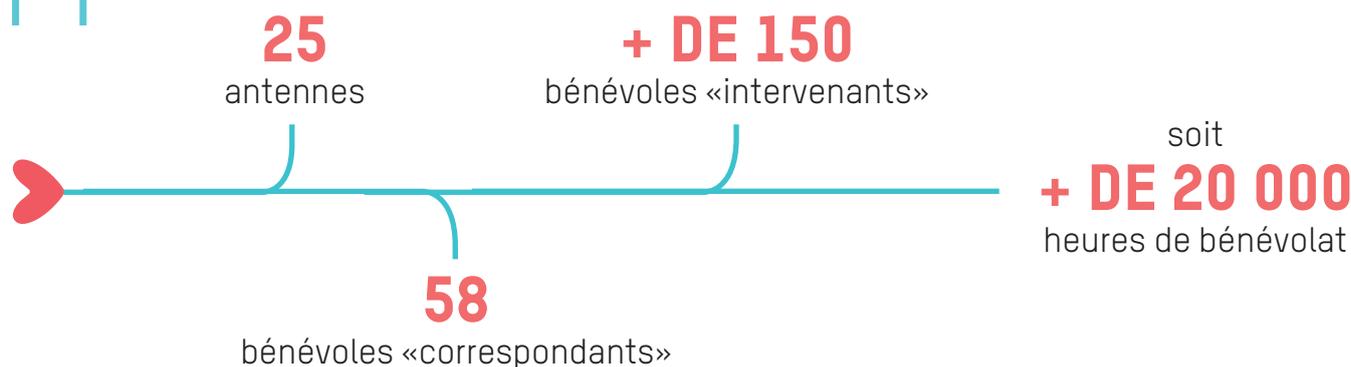
Une entreprise peut proposer à ses salariés, sans obligation de leur part, de verser à une association les centimes d'euro après la virgule de leur bulletin de salaire.

HRPATH a choisi Petit Cœur de Beurre.

Ainsi, grâce à ces 0,24 centimes + 0,08 centimes +... , nous avons pu financer le matériel pour notre atelier «Le Louvre en peinture» à l'Hôpital Necker Enfants malades, ainsi que du matériel pour les carnets de vie des enfants hospitalisés en longue durée.



BRAVO ET MERCI À NOS ÉQUIPES !





**ENTRETIEN AVEC
MARIE BERGÉ,**
Directrice des
opérations

QUE SIGNIFIE ÊTRE BÉNÉVOLE ?

Être bénévole, c'est se mettre au service d'une cause. Ici, la cause est l'association Petit Cœur de Beurre qui soutient les personnes atteintes de cardiopathies congénitales.

Les 3 missions des bénévoles de Petit Cœur de Beurre sont :

- accompagner les personnes atteintes de cardiopathies congénitales,
- mener des actions de sensibilisation auprès du grand public,
- réaliser des levées de fonds.

EN QUOI CONSISTE LA MISSION DE BÉNÉVOLE ?

Un bénévole Petit Cœur de Beurre est une personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée, au profit de l'association, en dehors de son temps professionnel et familial.

Chez Petit Cœur de Beurre, les bénévoles

- soutiennent, informent et orientent les patients et leurs familles, au sein des structures hospitalières et également en dehors.
- "font du bruit" autour des cardiopathies congénitales (stands de sensibilisation, médias etc). afin de sensibiliser le grand public et faire en sorte qu'elles soient davantage connues et prises en compte par les pouvoirs publics. Ceci afin que les droits du patient s'améliorent.
- organisent des événements et actions de collecte, qui permettent à l'association de mener à bien ses actions.

DE QUOI AVEZ-VOUS BESOIN ?

Nous avons besoin de nombreux bénévoles, des personnes motivées et disponibles, souhaitant s'investir pour les patients nés avec une cardiopathie. Notre ambition est d'accompagner les patients au niveau national. Nous devons «couvrir» l'ensemble du territoire par la présence de bénévoles partout en France !

TOUT LE MONDE PEUT-IL DEVENIR BÉNÉVOLE ?

Oui, tout le monde peut devenir bénévole à différents niveaux !

Un bénévole "correspondant" de l'association doit être directement concerné par les cardiopathies congénitales (au titre de patient ou de parent de patient) afin de légitimer son discours auprès des patients et des professionnels de santé qu'il rencontre. Il doit également suivre un parcours de recrutement et de formation (initial et continu).

Un bénévole "intervenant" n'est pas forcément concerné par les cardiopathies. Cependant, il doit consacrer du temps ou mettre à profit des compétences au profit de l'association.

Tout cela reste sous la supervision de l'équipe encadrante de Petit Cœur de Beurre.

QUEL EST LE PARCOURS ?

Une personne qui souhaite devenir bénévole va suivre un parcours de recrutement :

1. questionnaire de prise de contact avec différents renseignements,
2. entretien avec notre responsable des ressources humaines afin de définir si la personne souhaite s'orienter vers un statut d'intervenant ou de correspondant,
3. échange avec notre psychologue afin de réaliser un entretien de positionnement (recul face à sa propre histoire).
4. s'il s'agit d'un intervenant, mise en relation avec les bénévoles déjà formés localement. Ses actions restent encadrées par les bénévoles locaux et le siège.
- 4 bis. s'il s'agit d'un correspondant, poursuite du parcours de formation avec 3 modules et une intégration.

Une formation continue est également mise en place avec un séminaire annuel, des analyses de pratiques trimestrielles et des informations régulières sur les actualités liées aux cardiopathies. Un suivi est ensuite instauré par deux interlocuteurs (responsable des ressources humaines pour la formation et directrice opérationnelle pour les actions). Un accompagnement est également mis en place par notre psychologue qui reste à la disposition des bénévoles.

TÉMOIGNAGES



Professeur
Damien BONNET



Je travaille depuis plusieurs années avec l'association Petit Cœur de Beurre qui a comme objet de faire vivre le monde associatif des patients ayant une cardiopathie congénitale et de leurs familles.

J'ai pu apprécier au cours de ces années la qualité de la collaboration avec cette association et ses bénévoles.

Elle est, à mon sens, d'une utilité très importante sur le territoire français.

En tant que coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares Malformations Cardiaques Congénitales Complexes et Chef de Service à l'hôpital Necker Enfants malades, je crois que ce type d'association est indispensable pour relayer nos actions de soins sur le territoire.

Elle a également des objets qui sont complémentaires de la prise en charge médicale sur un plan social, psychologique et de diffusion de l'information.

Je souhaite donc continuer à travailler avec l'association Petit Cœur de Beurre dans les années qui viennent et faire fructifier nos relations.

Je travaille en étroite collaboration avec l'association de patients Petit Cœur de Beurre depuis maintenant 5 ans. Cette association a rapidement compris les enjeux de santé publique en cardiologie pédiatrique et congénitale :

- *Petit Cœur de Beurre collabore avec les médecins pour l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) afin de sensibiliser les jeunes adultes congénitaux cardiaques, de plus en plus nombreux, à la nécessité de se faire suivre tout au long de leur vie.*
- *Petit Cœur de Beurre soutient également les programmes de recherche. Mon équipe est particulièrement impliquée en France sur plusieurs PHRC ou essais thérapeutiques et Petit Cœur de Beurre aide à promouvoir cette recherche sur notre territoire grâce à des actions de communications ou des soutiens financiers.*
- *Le neuro-développement des enfants ayant une cardiopathie congénitale est un sujet qui doit être prioritaire à la fois dans la prévention, le dépistage, la prise en charge et la recherche. Petit Cœur de Beurre soutient les soignants, et parfois même les devance, pour accélérer le traitement de cette question en France.*

L'association Petit Cœur de Beurre a donc rapidement trouvé sa place dans le paysage français de la Cardiologie Pédiatrique et Congénitale et est devenue un interlocuteur privilégié pour les médecins des centres experts "maladies rares" du réseau national M3C (malformations cardiaques congénitales complexes).



Docteur
Pascal AMEDRO



PAR COURRIER

Petit Cœur de Beurre
112 Bvd Saint Denis
92400 COURBEVOIE



PAR TÉLÉPHONE

01.70.16.18.83



PAR MAIL

contact@petitcoeurdebeurre.fr



www.petitcoeurdebeurre.fr