

DOSSIER DE PRESENTATION

JANVIER 2020



PRÉSENTATION



A L'ORIGINE DE L'ASSOCIATION: UNE HISTOIRE DE CŒURS

Petit Cœur de Beurre a vu le jour en 2014, grâce à des parents soucieux de faire plus pour leur enfant et de prendre la cause de la cardiopathie à bras-le-corps.

Et aussi bien sûr, de partager leurs expériences avec les familles, les médecins, les chercheurs, les professionnels de santé, les donateurs et les bénévoles: toutes celles et ceux qui agissent pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale et de leur famille.



DES CŒURS PRESENTS PARTOUT EN FRANCE

Car la cardiopathie touche tout le monde, sans distinction, sans raison :

voilà pourquoi Petit Cœur de Beurre, association à but non lucratif, est présent partout en France.

Pour intervenir au plus proche des patients, l'association a signé des partenariats avec plusieurs hôpitaux nationaux, accueillant des services de chirurgie cardiopédiatrique et/ou des unités de cardiopathies congénitales. Et nous avons à cœur que cela continue de plus belle.



1 CHANCE SUR 100 (OU PLUTÔT UNE MALCHANCE SUR 100).
C'EST LE RISQUE POUR UN ENFANT D'AVOIR UNE MALFORMATION DU CŒUR À LA NAISSANCE.
MÊME SI CELA VA AVOIR DES CONSÉQUENCES TOUT AU LONG DE SA VIE
NOUS, ON A ENVIE DE DIRE : **MÊME PAS PEUR...**

LES ACTIONS



SOUTENIR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

C'est d'abord rompre l'isolement en assurant une relation de proximité.

- Prévention, aide et soutien au quotidien au travers de notre réseau de bénévoles.
- Sensibilisation, information et formation aux cardiopathies congénitales (organisation de réunion thématiques avec les professionnels de santé...).
- Promotion des droits des patients nés avec une cardiopathie congénitale (promotion de l'allongement du congé paternité, de la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant...).

Au delà du soutien moral, l'association collabore avec les soignants afin d'améliorer la qualité de vie du patient enfant et adulte.

- Transition (promotion du suivi tout au long de la vie).
- Éducation thérapeutique, parcours patient, patient référent...
- Rééducation / réhabilitation.



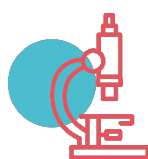
SOUTENIR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

Notre mission est bien sûr de rendre le quotidien des patients et de leur famille plus agréable...

- Créer du lien patient / famille / soignant (ateliers gourmands : galettes, chocolats, atelier socio esthétique ou bien-être...).
- Offrir une parenthèse enchantée (ateliers culturels, distribution de cadeaux, animation d'événements...).

... tout en améliorant leur confort.

- Financement de matériels à destination des patients et de leur famille ainsi que des soignants (lits accompagnants, tablettes numériques, rénovation salle des parents, imprimante 3D, stylos lampe torche...).
- Participation à de nombreux projets sur mesure pour les structures hospitalières implantées sur le territoire national.



SOUTENIR LA RECHERCHE

Notre ambition est aussi de nous investir pour l'avenir.

- Financer la recherche médicale et génétique pour mieux comprendre certaines malformations.
- Renforcer la formation du personnel paramédical pour une meilleure prise en charge du patient.
- Contribuer au financement de la recherche (essais cliniques et thérapeutiques, études (ex. : Oscar), registres (ex. : Epicard)), ...

Des résultats encourageants.

- En 2017, plus de 50 000 € ont été versés.
- Levée de fonds par des événements sportifs (ex.: Course des héros*).
- Levée de fonds par des événements festifs (dîners de gala ou des partenaires).

NOTRE ADN



Au cœur de notre ADN, un seul mot: AGIR.

Nous sommes animés par des valeurs essentielles: la solidarité, l'engagement et l'optimisme.

Notre attachement aux valeurs républicaines (laïcité et neutralité) est très fort et notre gouvernance est fondée sur le respect des principes démocratiques.

L'information est aussi au cœur de notre association, car les cardiopathies congénitales constituent la première cause de malformations congénitales en France. Il s'agit d'un véritable enjeu de santé publique.

A nos côtés, des entreprises, des partenaires, des artistes, des sportifs, sensibilisés aux malformations cardiaques, nous apportent leur soutien dans les nombreuses actions menées chaque année.

NOTRE MARRAINE



NATASHA ST-PIER, MARRAINE DE CŒUR

La célèbre chanteuse Natasha St-Pier est marraine de Petit Cœur de Beurre depuis 2016. Maman d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque, elle s'est engagée avec passion pour soutenir les projets de l'Association.

« EN NOVEMBRE 2015, MON FILS BIXENTE EST NÉ AVEC UNE MALFORMATION CARDIAQUE. IL Y A 1 ENFANT SUR 100 DANS SON CAS. À TRAVERS SON PARCOURS, J'AI RENCONTRÉ DES MÉDECINS ET DES INFIRMIÈRES DÉVOUÉS. J'AI AUSSI CROISÉ DES PARENTS, CEUX QUI ARRIVAIENT SOUVENT SOUCIEUX À L'HÔPITAL, ET CEUX QUI LE QUITTAIENT SOULAGÉS. PUIS LES ENFANTS, TOUJOURS AUSSI COURAGEUX. J'AI EU ENVIE D'AIDER À L'AMÉLIORATION DU QUOTIDIEN DE TOUS CES GENS. C'EST AVEC L'ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE QUE J'AI CHOISI DE TRAVAILLER POUR Y ARRIVER. »

Natasha St Pier, marraine de Petit Cœur de Beurre
et auteure de « Mon petit cœur de beurre » (édition Michel Lafon).



QUELQUES CHIFFRES



1 enfant sur 100

naît avec une malformation cardiaque.



+ 300 000 adultes

vivent avec une cardiopathie en France.

...BEAUCOUP DE CŒUR

+600 ADHÉRENTS ♥

♥ **60 CORRESPONDANTS EN FRANCE**

+11 000 MEMBRES ACTIFS SUR FACEBOOK ♥

♥ **Une marraine engagée,**

NATASHA ST-PIER

PETIT CŒUR DE BEURRE EN MILIEU SCOLAIRE



SENSIBILISER LES ELEVES:

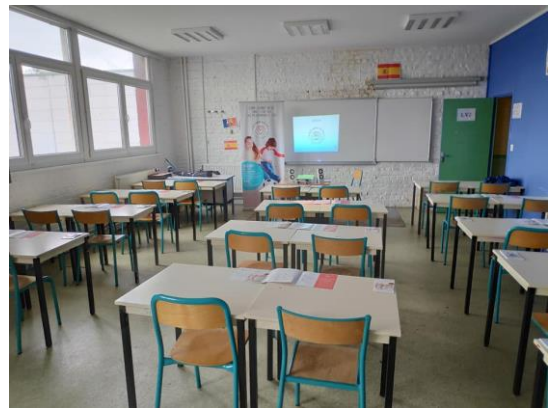
PARCE QUE NOS PETITS CŒURS NE COMPTENT PAS POUR DU BEURRE



Petit Cœur de Beurre organise tout au long de l'année des moments de sensibilisation, à destination des jeunes, dans le cadre scolaire et périscolaire.

Les cardiopathies congénitales sont souvent méconnues, à la fois par le grand public, mais aussi par les familles directement confrontées à la maladie.

Des conférences et des manifestations solidaires et sportives permettent à tous les élèves de mieux appréhender les malformations cardiaques.



NOS OBJECTIFS POUR LES ELEVES



Les actions de sensibilisation sont au cœur de notre engagement.

Lors de nos interventions en milieu scolaire, nous avons pour ambition de:

- Expliquer ce que sont les cardiopathies congénitales.
- Présenter l'Association Petit Cœur de Beurre: son histoire, ses objectifs, ses actions.
- Sensibiliser aux conduites à risques, dans le cadre de la politique d'éducation à la santé.
- Promouvoir l'activité sportive, pour prendre soin de son cœur et de son corps.





Petit Cœur de Beurre a à cœur de répondre aux besoins spécifiques des différentes structures éducatives.

- **L'élève au cœur du projet éducatif :**

Nous plaçons l'élève au centre de nos interventions, en incitant à une participation active, en instaurant un dialogue, en favorisant le questionnement et l'expression des jeunes, sur les thématiques évoquées.

- **Le Socle Commun :**

Les projets que nous développons, en collaboration avec les équipes pédagogiques, s'appuient sur les programmes scolaires. Ils visent à développer les acquis dans le domaine 3 du Socle Commun de Connaissances, de Compétences et de Culture.

- **La pluridisciplinarité :**

Les interventions permettent la pluridisciplinarité, avec une approche transversale de nombreux enjeux, liés aux cardiopathies congénitales (Français, maths, EMC, SVT, EPS, Arts plastiques...). Elles sont très adaptées aux EPI en particulier.

- **L'engagement citoyen :**

Notre engagement bénévole permet d'illustrer pleinement de nombreux aspects de la citoyenneté: dès l'école maternelle, les élèves prennent conscience de l'autre, sont sensibilisés à la différence, au handicap, à la lutte contre la discrimination et découvrent la solidarité.

- **Le parcours éducatif de santé:**

Les connaissances acquises permettent aux élèves de prendre conscience de l'importance de leur capital santé et de les rendre davantage responsables.

Nous sensibilisons les élèves aux conduites à risques et insistons en particulier sur l'importance de l'alimentation, de la vaccination, **le don de sang et le don d'organes** (essentielle pour nos petits cœurs de beurre et la collectivité) et l'importance du sport. Une façon également de travailler sur l'estime de soi et la confiance.

- **Les gestes qui sauvent:**

Tout au long de leur scolarité, les élèves apprennent à sauver des vies. Nos interventions de sensibilisation permettent aux jeunes de prendre conscience de la nécessité de maîtriser ces gestes, en particulier la Réanimation Cardio-Pulmonaire. Ainsi, nous faisons le lien avec l'APS, pour les plus petits, les GQS et le PSC1.



DES OUTILS PEDAGOGIQUES A DISPOSITION DES ENSEIGNANTS



L'association s'inscrit dans une démarche pédagogique, en adaptant ses outils au public scolaire, en fonction de l'âge, de ses connaissances et de ses capacités.

Nous disposons de supports papier (plaquette de présentation, documentation, affiches...) et de matériel spécifique (maquettes et schéma du cœur).

Pour répondre aux besoins des jeunes, nous disposons d'outils numériques adaptés (diaporamas, prezi, vidéos...).

Le site internet, riche en informations, peut être exploité par les élèves et les équipes éducatives, pour comprendre les malformations cardiaques et définir l'engagement associatif.

PETIT CŒUR DE BEURRE EN MILIEU SCOLAIRE



LA FORMATION DES CORRESPONDANTS BENEVOLES



Petit Cœur de Beurre recrute des correspondants bénévoles, tout au long de l'année.

Ils sont présents sur tout le territoire et constitue un maillage important, qui se renforce, jour après jour.

Nos correspondants bénévoles sont tous parents d'enfants porteurs de cardiopathie congénitale ou eux-mêmes porteurs de CC. Ils ont donc une bonne connaissance des CC.

Ils bénéficient également d'une formation essentielle, qui leur permet de mener leurs actions de sensibilisation:

- Une formation initiale, dispensée au moment de leur recrutement.
- Une formation continue, mise en place avec un séminaire annuel, qui se déroule sur trois jours. Des moments d'échange de pratiques, pendant l'année, sont également organisés, dans le cadre de cette formation continue.



UN MECENAT DE COMPETENCE AU SERVICE DES ELEVES



Les correspondants bénévoles sont tous issus de milieux professionnels très variés, qui rendent encore plus riches nos actions auprès des élèves.

Qui sont nos bénévoles?

Médecins, infirmières, enseignants, personnels administratifs, assistantes maternelles ou encore psychologues: l'Association est forte de l'expérience de ses correspondants et de leur expertise.



PETIT CŒUR DE BEURRE EN MILIEU SCOLAIRE



LES ACTIONS EN 2018



« DESSINE-MOI UN CŒUR ». Sensibilisation et cross, auprès des élèves des écoles primaires et élémentaires de Trévoux.

PETIT CŒUR DE BEURRE EN MILIEU SCOLAIRE



Sensibilisation auprès des élèves de Ste Marie La Mer, St Hippolyte, Toulouges, Pia et le Barcares en 2018.



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.

Association Petit Cœur de Beurre

petitcoeurdebeurre.fr ❤️

facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre

