



RAPP[♥]ORT D'ACTIVITÉ



2020

EDITO

**JEAN-CHARLES MARGUIN**Président
& co-fondateur

En entreprenant la rédaction de cet édito, comme chaque année depuis 7 ans, commence un exercice de mémoire et de synthèse qui n'est pas pour me déplaire.

Tous les ans à cette période, j'ai le plaisir de parcourir en mon for intérieur les mois passés le sourire aux lèvres ou la larme à l'œil au gré des nouvelles, bonnes ou mauvaises...

Mais cette année 2020 aura été toute particulière ! Je voudrais vous rappeler que grâce à vous (bénévoles, donateurs, partenaires...) Petit Coeur de Beurre a été un acteur majeur auprès des familles et du personnel médical tout au long de cette crise...

L'argent récolté nous aura permis, entre autres, de loger des familles, de produire des masques, d'acheter des blouses et des fruits pour le personnel soignant. Cette année nous aura permis d'innover dans nos pratiques pour rompre l'isolement des patients, de développer des outils d'informations, d'agir différemment...

Nos bénévoles sont restés mobilisés et en contact des familles par le biais des outils numériques que nous maîtrisons parfaitement aujourd'hui.

Bref, aujourd'hui c'est un sentiment de fierté qui m'envahit à l'écriture de ces quelques lignes en pensant à vous toutes et tous qui êtes dans notre écosystème... vous êtes Petit Coeur de Beurre... vous êtes la générosité... vous êtes l'espoir... vous êtes la bienveillance...

Alors à vous, à toi...merci !

GOVERNANCE



JEAN-CHARLES MARGUIN
Président & co-fondateur
DGA Les Bulloins



MARIA FRAISSE
Secrétaire
& Auxiliaire de puériculture



STÉPHANIE ALLART
Trésorière & Gestionnaire
relation - BayernLB



GAËLLE MARGUIN
Directrice Générale
& co-fondatrice



MARIE BERGÉ
Responsable des
opérations



OLIVIER CUEILLE
CEO & co-fondateur
de Microdon



NELLY GRENIER
Directrice de la communication
OCTO Technology



JENNY DELMAS
Consultante
RH



KARINE VIEL
Directrice Développement
durable & Déléguée générale-
Fondation d'entreprise Monoprix



PASCAL AMEDRO
Cardio-pédiatre
CHU de Montpellier

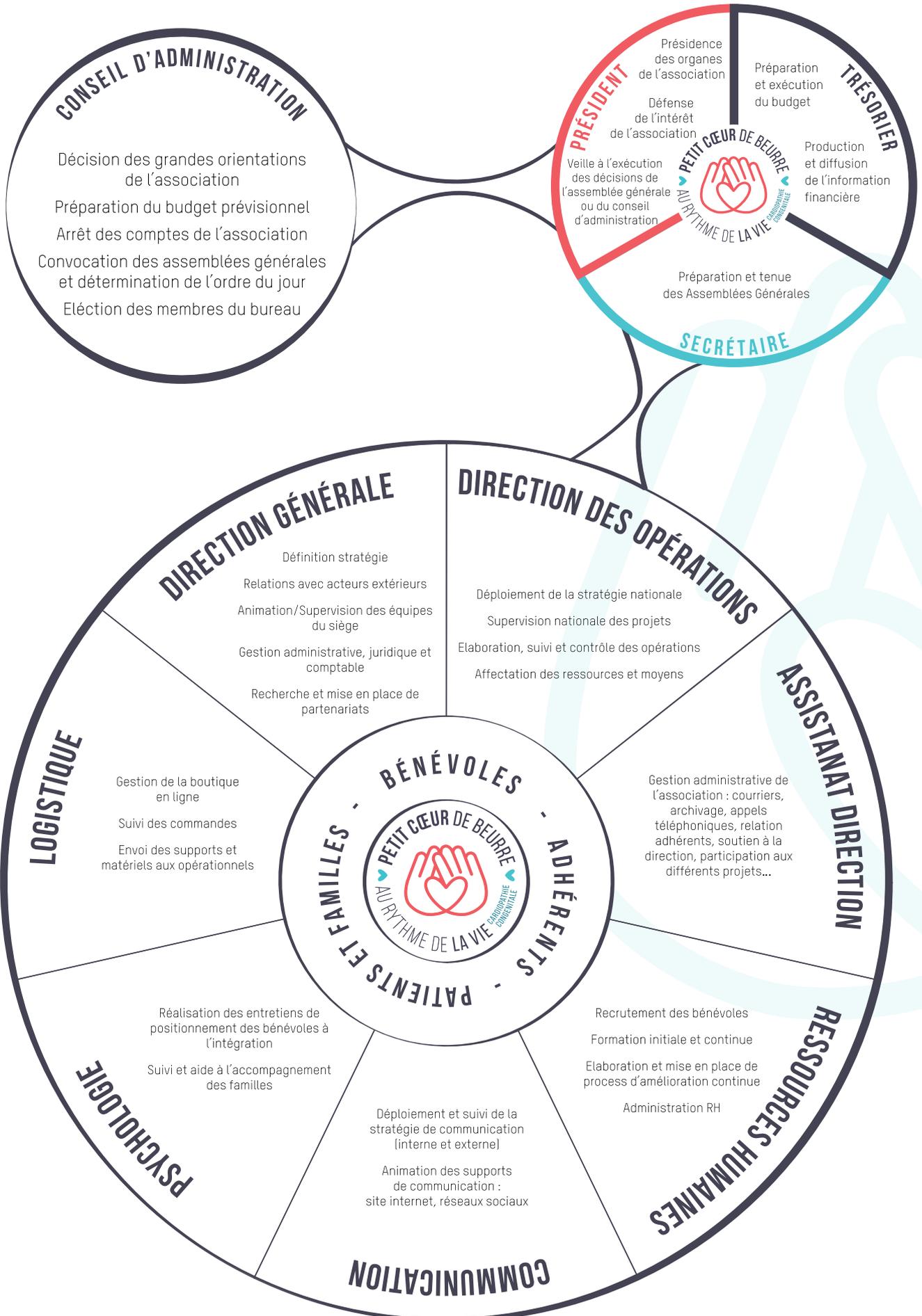


OLIVIA ESNARD
Conseillère régionale
Mastercard



AMÉLIE FOURNIER
Notaire
SCP Gallet et Brousse

ORGANIGRAMME



MOBILISÉS AU CŒUR DE LA PANDÉMIE

En cette année particulièrement difficile pour les **familles**, séparées, et les **soignants**, en première ligne, nous sommes restés mobilisés. Modestement, mais sûrement, nous avons agi sur l'ensemble du territoire pour être au plus près de ceux qui en avaient besoin, pour réchauffer les cœurs et maintenir le lien.



POUR LES SOIGNANTS



7 300 MASQUES EN TISSU



3 000 VISIÈRES DE PROTECTION

150 KG DE FRUITS BIO



120 TUBES DE CRÈMES POUR LES MAINS

6

IMPRIMANTES 3D POUR LA PRODUCTION DE VISIÈRES

POUR LES FAMILLES



50
CLÉS USB

10 TABLETTES TACTILES



30 ENCEINTES BLUETOOTH POUR FACILITER LA COMMUNICATION ENTRE PARENTS ET ENFANTS À DISTANCE

156 NUITS D'HÉBERGEMENT SUITE À LA FERMETURE DES MAISONS DES PARENTS

MOBILISÉS AU CŒUR DE LA PANDÉMIE

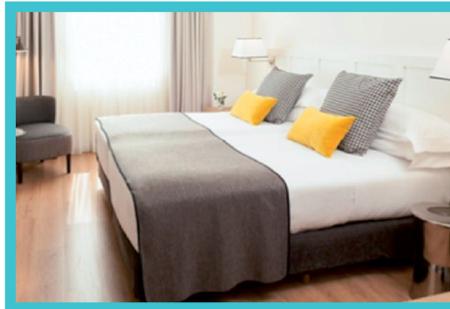


Chocolats de Pâques

Fruits Bio



Nuits d'hôtels



Fleurs



Enceintes bluetooth et tablettes tactiles



Couches et lait premier âge



Masques et visières



Crèmes pour les mains

MISSIONS

 : Actions majeures de l'année



PRÉVENTION, AIDE ET SOUTIEN AUX PATIENTS

PRÉVENTION DES COMPORTEMENTS À RISQUE



Le MPP DAY - Même Pas Peur Day

Journée destinée aux enfants ou adultes touchés par la cardiopathie congénitale et à leur famille, afin de les sensibiliser à la pratique d'une activité physique et/ou sportive, mais aussi à la qualité de vie.

"Le MPP DAY s'invite chez vous !" : le 15/11/2020 le MPP DAY s'est réinventé en version hybride. Une édition en live sur Youtube et FB, animé par Alex Goude comme sur un plateau TV, avec des ateliers d'information, des vidéos, des quiz interactifs, des défis sportifs...

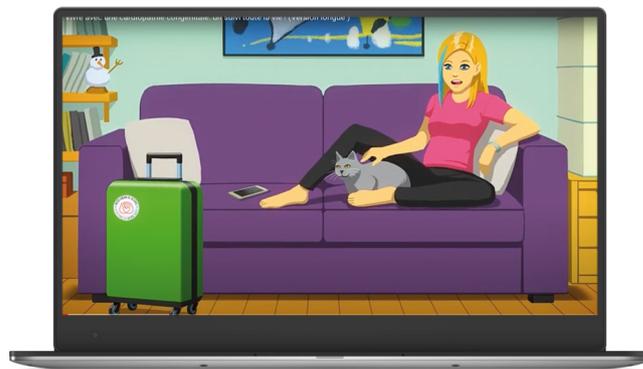
Devant ce succès, des Même Pas Peur Day hybrides sont en préparation à travers toute la France en 2021 !

Journées de transition

Journées de promotion de la transition, c'est à dire du maintien du suivi à l'âge adulte, afin de prévenir les risques de rupture de suivi. Témoignage de nos patients "experts" ou "référents" sur leur quotidien auprès des jeunes de 14 à 18 ans. L'opportunité également d'informer les patients sur les aspects administratifs de leur cardiopathie.



La vidéo "Le suivi tout au long de la vie", financée par la filière Cardiogen™ permet de faire comprendre aux adolescents la nécessité de se faire suivre tout au long de leur vie.



Vidéo "Le traitement AVK : je vis avec !" réalisée avec l'équipe d'ETP de l'Hôpital Necker- Enfants malades, pour informer les patients sur les précautions à suivre en cas de traitement par anti-vitamine K.



Carte de Prévention de l'Endocardite infectieuse distribuée par les cardio-pédiatres et conçue par l'association pour inciter les patients à être autonomes le plus tôt possible et à mentionner qu'ils sont à risque d'endocardite.

MISSIONS

♥ AIDE

Aux patients et aux aidants

Présence constante des bénévoles pour que les parents se sentent moins seuls, soient accompagnés et bénéficient d'un soutien à la fois moral et logistique. Une main tendue...



Maintien de la commission solidarité de 6 bénévoles qui gère un fonds d'entraide destiné aux familles qui rencontrent des difficultés financières pour assumer des dépenses telles que : hébergement, obsèques, rapatriement...



Mise à disposition d'un fond de 15 000 € : financement de nuitées en Maison des parents ou à l'hôtel, mais également aides d'urgence pour de l'alimentation ou des transports, ainsi que pour les frais d'obsèques des familles dans le besoin.

Financement de matériel, d'installations ou d'événements dans les structures hospitalières afin de faciliter le séjour des enfants et des familles : décoration des locaux du CHU de Bordeaux et de l'hôpital Marie Lannelongue, fauteuils accompagnants, trousse de toilette de première nécessité, couvertures pour le peau à peau, tétines, doudous...



Aux professionnels de santé

Financement de matériel dans les structures hospitalières afin de faciliter le travail des professionnels de santé :

- ♥ imprimantes 3D pour les CHU de Nantes et Tours ainsi que pour l'hôpital Marie Lannelongue
- ♥ massages AMMA et séances de yoga en visio pour les soignants



MISSIONS

♥ SOUTIEN

Animations pour les enfants hospitalisés moins accessibles en raison de la crise sanitaire : les animations ont été moins nombreuses, mais nous nous sommes adaptés !

Diffusion de 3 contes sur le thème de Noël en visio et sur notre chaîne Youtube



Sorties familles pour rompre l'isolement : nombreuses rencontres partout en France, comme le week-end familles à Toulouse et les pique-niques de rentrée dans tout l'hexagone.



Rencontres entre patients et aidants

en visio pour offrir des temps d'échanges informels sur diverses thématiques : projet de grossesse, alimentation, cicatrices.

Programme d'aide aux aidants

L'**Espace Bien-être**, créé à l'hôpital Necker - Enfants malades et géré par 2 bénévoles coordinatrices, a pu accueillir les parents avec les mesures sanitaires de rigueur : soins individuels, shiatsu, yoga, massages, sophrologie, réflexologie...

Des ateliers bien-être ont été maintenus autant que possible dans d'autres structures hospitalières : ateliers coiffures et socio-esthétiques par exemple.



MISSIONS

♥ SOUTIEN (SUITE)

Deuil

Développement du groupe de travail et d'étude sur le deuil, réunissant des bénévoles et des parents ayant connu le deuil : conception d'une étude en vue d'améliorer la prise en charge des familles et actions de formation et d'accompagnement des bénévoles en amont.



Colis personnalisé envoyés aux familles en deuil comprenant : une carte de condoléances, une bougie personnalisée avec le prénom de l'enfant et ses dates de vie, ainsi qu'un livre « *Poussinou s'en est allé* » destiné à la fratrie.

Prise en charge psychologique

Filière CARDIOGEN, filière à laquelle appartient Petit Cœur de Beurre. Appui du Centre national de ressources psychologiques pour faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique de proximité, adaptée aux problématiques spécifiques des cardiopathies congénitales et/ou redirection vers un professionnel adapté proche de leur lieu de domicile.



"Parlons Cœur" : mise en place de rencontres en visio réunissant, par groupes de 10 personnes maximum, animés par 2 bénévoles et 1 thérapeute, des adultes, parents ou adolescents (par cible).



INFORMATION

Fiches d'éducation thérapeutique

"Les Essentielles" à destination des parents et/ou des patients adultes : vivre avec un traitement AVK, cathétérisme, chirurgie cardiaque, endocardite, ... Fiches conçues en collaboration avec des cardiologues et téléchargeables sur le site de l'association.



Envoi des fiches Les Essentielles et de la Carte de prévention de l'endocardite à tous les cardio-pédiatres de France.



Carte de Prévention de l'Endocardite infectieuse

distribuée par les cardio-pédiatres et conçue par l'association pour inciter les patients à être autonomes le plus tôt possible et à mentionner qu'ils sont à risque d'endocardite.



Vidéo "Le traitement AVK : je vis avec !"

réalisée avec l'équipe d'ETP de l'Hôpital Necker-Enfants malades, pour informer les patients sur les précautions à suivre en cas de traitement par anti-vitamine K.

MISSIONS

INFORMATION (SUITE)



Covid et recommandations : l'association a travaillé en étroite collaboration avec la SFC (Société Française de Cardiologie), la FCPC (Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale) et le réseau M3C pour informer les patients sur les risques du Covid et la vaccination.



Réunions thématiques d'information en visio à destination des parents et des patients adultes : sport, activité physique, projet de grossesse, recherche médicale, développement de l'enfant, gestes qui sauvent, ... avec le soutien de professionnels de santé ou de partenaires tels que la Fédération Française de Cardiologie.



Cette formule en distanciel, qui a connu beaucoup de succès, sera renouvelée en 2021, en parallèle des réunions présentielles.

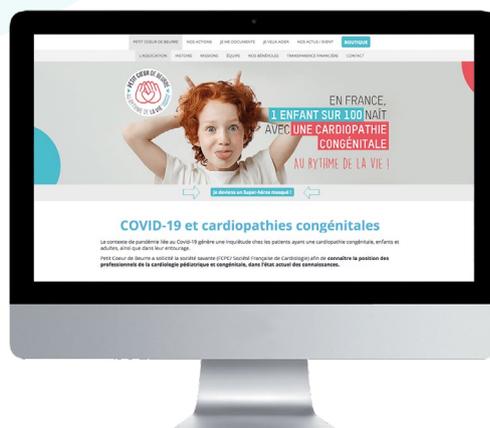


eRV patients de la Filière Cardiogen : l'association participe chaque 1er jeudi du mois à 1h d'échanges en visio avec des interventions de professionnels et associations de patients sur des thématiques variées : sport, projet de grossesse...



3 livres pédagogiques disponibles sur le site Internet de l'association :

♥ "Une histoire de Cœur" ♥ "Les malformations cardiaques" ♥ "La greffe cardiaque"



Communication sur les réseaux sociaux et mise à disposition de nombreuses informations sur le site web www.petitcoeurdebeurre.fr

MISSIONS



FORMATION

Formation de nos 70 bénévoles

Un véritable parcours de recrutement, d'intégration et de formation continue a été mis en place pour nos "correspondants", en vue de leur permettre de mieux prendre en charge les patients et leurs familles dès l'annonce du diagnostic.

- ♥ **Formations** : écoute active, accompagnement, prévention des comportements à risque, différentes cardiopathies congénitales...
- ♥ **Shaker days** : journées régionales trimestrielles pour favoriser les analyses de pratique.
- ♥ **Informations régulières** sur les actualités liées aux cardiopathies.



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

- ♥ **Création d'une Commission Solidarité** qui gère un fonds d'entraide.
- ♥ **Permanence d'une assistante sociale** pour répondre aux besoins individuels et informer les familles sur les aides à l'accompagnement d'un enfant malade. Par exemple, pour promouvoir le droit au renouvellement d'ALD ou défendre des dossiers MDPH.
- ♥ **Recherche de solutions logistiques ou financières liées à l'hospitalisation des enfants**: en étroite collaboration avec les assistantes sociales des services de cardiologie pédiatrique.
- ♥ **Recherche et mise en place de partenariats pour l'hébergement d'urgence** des familles éloignées de leur domicile.
- ♥ **Réflexion sur la prise en charge des assurances de prêt** en lien avec la Fédération Française de l'Assurance.
- ♥ **Organisation de conférences avec des assistantes sociales et des juristes** spécialisés en droit du travail, droit de l'assurance et droit de la santé.
- ♥ **Mise à disposition de nombreux renseignements sur notre site web**

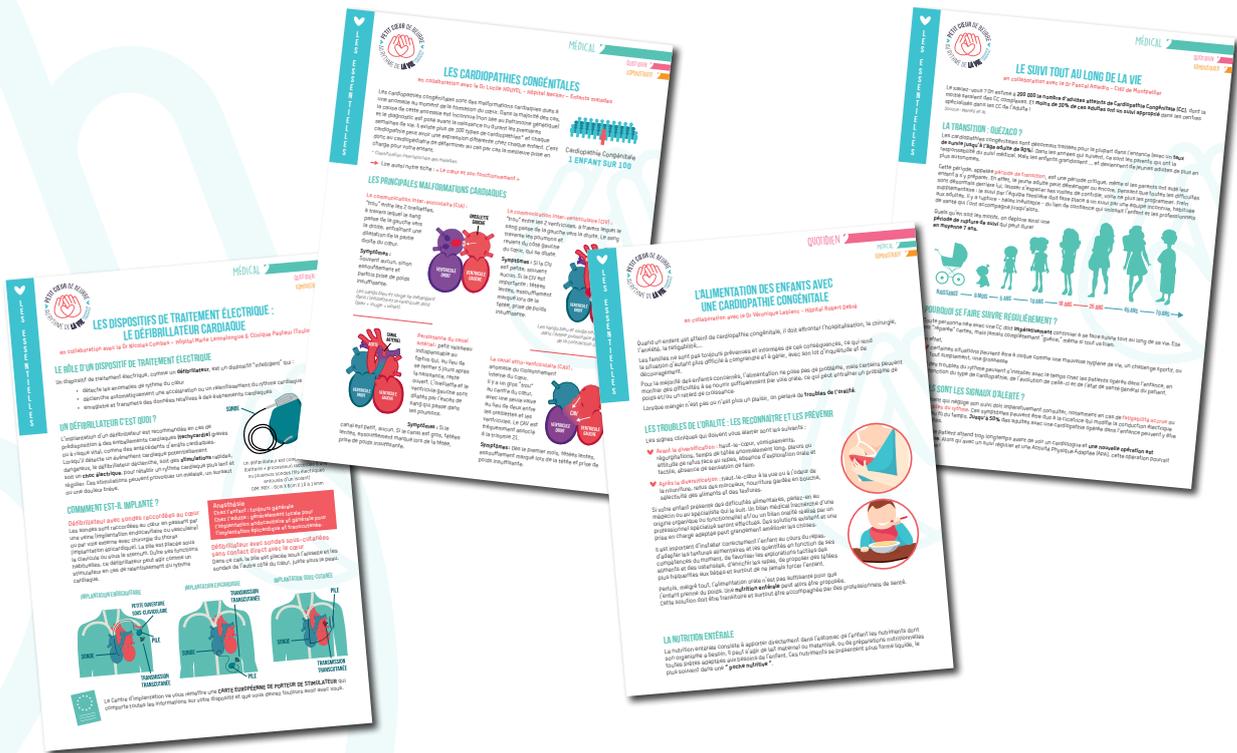
MISSIONS



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Éducation thérapeutique

Fiches "Les Essentielles" à destination des parents et/ou des patients adultes : vivre avec un traitement AVK, cathétérisme, chirurgie cardiaque, endocardite...
Fiches conçues en collaboration avec des cardiologues et téléchargeables sur le site de l'association.



Vidéo "Le traitement AVK : je vis avec !" réalisée avec l'équipe d'ETP de l'Hôpital Necker-Enfants malades pour informer les patients sur les précautions à suivre en cas de traitement par anti-vitamine K, par exemple dans le cadre d'ateliers d'éducation thérapeutique. Vidéo actuellement utilisée par les médecins pour l'information du patient et diffusée auprès de professionnels de santé.

Vidéo sur le suivi tout au long de la vie réalisée grâce à la filière Cardiogen pour inciter les adolescents à se faire suivre tout au long de leur vie et éviter ainsi les risques de rupture de suivi.

Carte de Prévention de l'Endocardite infectieuse distribuée par les cardio-pédiatres et conçue par l'association pour inciter les patients à être autonomes le plus tôt possible et à mentionner qu'ils sont à risque d'endocardite.

-  **Formation d'une bénévole en tant que "Parent expert"** via la filière Cardiogen.
-  **Participation à la mise en place du projet "La simulation pour l'éducation thérapeutique"** grâce à un don en faveur du service de réanimation pédiatrique de l'Hôpital de Cocheville (Tours).

MISSIONS



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Réseau de suivi des enfants vulnérables

Poursuite du travail de sensibilisation des professionnels des Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) et des ARS afin d'étendre les critères d'inclusion aux enfants souffrant de cardiopathies congénitales, en vue d'améliorer diagnostic et prise en charge multidisciplinaire des troubles du développement chez ces enfants.

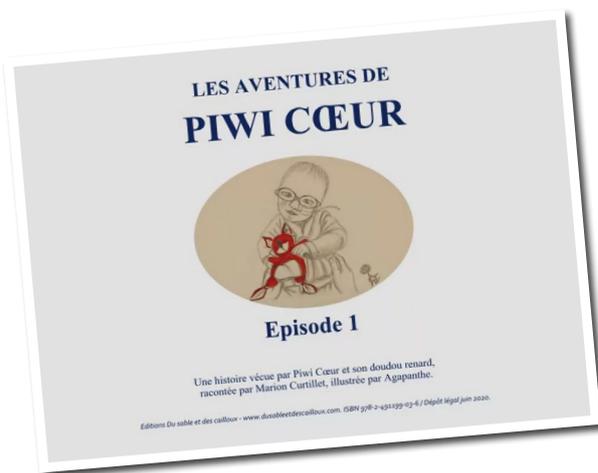


Grande victoire : après des efforts soutenus de l'association en 2018 et 2019, les 3 centres de compétences et les 5 RSEV en Auvergne Rhône-Alpes se sont concertés et ont accepté d'inclure les enfants de la région.

Livret d'information à destination des pédiatres : « **Neuro-développement des enfants avec une cardiopathie congénitale** » élaboré avec le Dr Johanna Calderon et le Dr Pascal Amedro.

Sensibilisation du grand public

Projet cicatrices : projet d'expositions sur le thème "Notre cicatrice, notre hymne à la vie" partout en France et sur le site web, avec l'objectif de désacraliser la cicatrice et montrer le handicap, invisible mais bien présent. C'est grâce à cette cicatrice que nos petits et grands héros sont costauds !



Action conjointe avec l'association Prader-Willi France : **Les aventures de Piwi Cœur**, création de Marion Curtillet dans le cadre de l'information et la sensibilisation à la maladie de Prader-Willi. Des épisodes à suivre !

Avec



Agrément de l'Éducation nationale – Académie de Montpellier : l'association peut intervenir auprès des élèves afin de les sensibiliser aux cardiopathies congénitales, au handicap et à la nécessité de pratiquer une activité physique/sportive.

MISSIONS



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE



Journée internationale de sensibilisation du 14 février : challenge de sensibilisation massive du grand public à l'échelle nationale, avec l'aide de partenaires, notamment sur les réseaux sociaux avec le hashtag #jetaiwe.

Participation à des groupes de travail dans les instances comme celui de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale (FCPC) sur l'annonce du diagnostic.

Soutien à de nombreux projets des professionnels de santé :

Appels à projet de la DGOS : création de supports et contenus conjointement avec les équipes médicales.

Travail aux côtés des soignants pour la prévention des risques liés à l'inactivité physique, dont financement de vélos pour les tests d'effort ou la rééducation cardiaque dans des centres hospitaliers.

Collaboration avec les Hospices civils de Lyon (HCL) et Dubourdon & Cie Productions dans le cadre du Groupe de travail du service de cardiopathie congénitale sur de nouveaux aménagements : consultation d'échographie, service d'hospitalisation, salle des parents... Ce projet de grande envergure, prenant en compte la voix des patients et des professionnels de santé, devrait voir le jour dans les mois à venir.



REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ DANS LES INSTANCES HOSPITALIÈRES OU DE SANTÉ PUBLIQUE

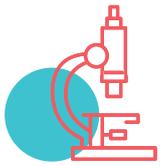
Membre de différentes Commissions des Usagers (CDU) du système de santé des établissements hospitaliers avec lesquels travaille l'association.

Participation au Comité de Pilotage "Transition" de l'Hôpital Européen Georges Pompidou : mise en place de l'Espace «Transition» Marina Picasso au sein de l'Hôpital.



Intégration à Eurordis, alliance d'associations européennes de patients atteints de maladies rares.

MISSIONS



SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE

Reversement à l'Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte (ARCFA) : d'une grande partie des fonds collectés pour la recherche au profit des programmes qualité de vie / éducation thérapeutique, intelligence artificielle / machine learning (exploitation de la Data), recherche génétique (diagnostic et prévention).



Financement de la bourse Jeune Chercheur de la FCPC

A l'occasion de la Journée Mondiale du cœur, le 29 septembre, la lauréate 2020 - Cynthia Cousergue - a reçu une bourse de 12 000 € récompensant ses recherches sur "L'apport de l'IRM de diffusion dans les cardiopathies congénitales".

Financement d'études

- ♥ **Une étude épidémiologique avec le CHU de Montpellier** sur 2020/2021 pour obtenir davantage de données sur les cardiopathies congénitales.
- ♥ **Une étude avec le CHU de Lille sur le lien entre cardiopathie congénitale et troubles de l'oralité.** Une dotation de 12 000 € a été effectuée au Fonds de dotation du CHU.

Accompagnement de programmes de réhabilitation cardiaque innovants : programme de recherche "Qualirehab" de l'équipe de l'Institut Saint Pierre/CHU Montpellier sur la rééducation cardiaque



BRAVO ET MERCI À NOS ÉQUIPES !
qui mettent tellement de cœur à l'ouvrage !

ÉQUIPE PERMANENTE



NOS BÉNÉVOLES

25
antennes

+ DE 150
bénévoles «intervenants»

soit
+ DE 20 000
heures de bénévolat

+ DE 70
bénévoles «correspondants»



NOS BÉNÉVOLES



NOS BÉNÉVOLES



PORTRAIT



SOWY - 35 ANS, BÉNÉVOLE



Tétralogie de Fallot : ces mots ont pris un sens et une ampleur à mes 29 ans. Avant c'était juste la cause de la cicatrice que je porte depuis toujours, sans plus.

Je suis née en 1985, et ce n'est que 8 mois plus tard que je reçois une «cure complète» comme indiqué sur mon carnet de santé, à l'hôpital Marie Lannelongue. Je n'en garde bien évidemment aucun souvenir. S'ensuit une enfance tout-à-fait normale, entourée de mes 4 soeurs avec qui je grandis sans aucun traitement médical, ni de faveur ! De même à l'école, tous les sports et sorties m'étaient autorisés. Je n'ai jamais été dispensée et n'ai pas éprouvé de difficulté particulière à pratiquer du sport.

En revanche, la seule différence était le rdv bi-annuel que j'avais à l'hôpital Necker. Ce rendez-vous était une formalité à mes yeux, car c'était toujours la même chose «vous êtes normale, vous pouvez mener une vie normale».

Chose que j'ai faite ! Scolarité, études supérieures, voyages au bout du monde, sports à gogo ! J'ai tellement «vécu ma vie» comme les autres que j'ai oublié que je ne le suis pas.

Après 7 années sans avoir consulté de cardiologue, je retourne sagement à l'hôpital Pompidou, à l'étage des consultations CC adultes. Pour la première fois, à l'issue du rdv, on me dit «à surveiller». On m'explique quelques semaines plus tard qu'il faudra réopérer.

C'est donc à 29 ans que j'ai ma 2^{ème} opération à coeur ouvert. À 29 ans, on a conscience de tout. À 29 ans les rôles s'inversent, c'est à moi d'annoncer la nouvelle, d'expliquer, de rassurer mon entourage.

Armée d'ondes positives et de bienveillance, je passe l'épreuve de l'opération et de la convalescence avec brio. Je me retrouve rapidement sur pied grâce à la réhabilitation, et reprends le sport dans la foulée.

Aujourd'hui, à 35 ans, je suis l'heureuse maman d'une petite fille qui se porte à merveille, avec un coeur normal, un vrai normal.

Tout au long des événements de ma vie, et bien d'autres (acheter un bien, les tatouages et même mon engagement au sein de l'association), j'ai été accompagnée des cardiologues. Ce sont eux (plutôt elles en l'occurrence) qui m'ont permis de réaliser tant de choses. Mieux, les médecins m'ont aidé à mener à bien mes projets de vie.

L'effet Hiroshima de l'annonce de ma 2^{ème} opération aurait pu être évité si je n'avais pas pris mes distances avec le corps médical. On m'aurait certainement préparé à cela.

Maintenant, quand je vois ma cicatrice, elle me rappelle que je suis née avec une tétralogie de Fallot, et qu'elle ponctue ma vie. Que chaque événement nous remet face à cette réalité.

On ne peut pas emprunter à la banque aussi facilement, on doit fournir une pile de documents pour prouver/convaincre que tout est ok.

En tant que femme, la question de la grossesse se pose, mais pas seulement avec sa moitié, mais avec les cardiologues. On ne choisit pas forcément la maternité où l'on veut accoucher.

Encore une fois, les médecins sont nos alliés.

Au final, cette cicatrice n'est pas une faiblesse, mais une force avec un levier inimaginable.



TÉMOIGNAGE DE PARENTS



AURÉLIE - MAMAN D'AMBRE 6 ANS 1/2 ET MANO 3 ANS 1/2

“ Chaque mot bienveillant,
chaque main tendue est un
soutien précieux et inestimable. ”

Nous vivons dans le Tarn, dans un petit village où il fait bon vivre. En décembre dernier, au détour d'une simple consultation médicale chez le nouveau médecin du village, un souffle au cœur est décelé chez Mano... Depuis sa naissance, je sens bien que quelque chose ne va pas, sans pouvoir l'expliquer réellement. Mano est un enfant aux besoins intenses, qui cumulent les infections respiratoires, cutanées, transpire énormément, ne fait pas ses nuits avec de multiples réveils nocturnes... Mais comme nous sommes dans du maternage proximal, j'ai l'impression que l'on n'a souvent vu que les angoisses d'une Maman Poule. Cela dit je pense sincèrement que la Vie est bien faite et que les épreuves nous arrivent que lorsque nous sommes prêts à les vivre. Mano a maintenant le bon âge pour pouvoir traverser cette épreuve le mieux possible. Son cœur est assez fort et lui assez grand pour comprendre ce qu'il va devoir vivre et subir.

Nous sommes alors plongés en plein cœur du milieu médical, tout un univers auquel on n'est pas habitués : orientation vers le cardio-pédiatre de ville, puis vers un cardio-pédiatre au CHU de Purpan et très vite le diagnostic tombe : CIA avec anomalie du retour veineux. Seul traitement possible : la chirurgie cardiaque.... Nous sommes tout d'abord sidérés par l'annonce. L'inquiétude, l'atmosphère pesante des hôpitaux et surtout toutes les appréhensions liées à cet organe si particulier qu'est le cœur.... Le cœur, le centre de la Vie... S'enchaînent rapidement la rencontre avec le chirurgien, l'anesthésiste, la date de l'intervention....

Nous sommes noyés par des entretiens très techniques sur les procédures et techniques d'intervention : l'arrêt des battements de son cœur, la Circulation Extra Corporelle, la transfusion... mais

au final pas ou peu de place pour les inquiétudes et considérations de parents sur notre place à ce moment, comment accompagner au mieux notre enfant, comment nous préparer à l'hospitalisation, comment appréhender la séparation de la nuit en Réanimation, notre première séparation.... Mais comme la Vie est bien faite, à nouveau notre belle étoile a brillé pour nous et a mis sur notre route les bénévoles de l'Association Petit Cœur de Beurre. J'ai alors pu trouver une écoute, des conseils, un échange d'expérience et un IMMENSE SOUTIEN !

La période du COVID 19 a beaucoup compliqué cette intervention : la fermeture de la Maison des Parents, la restriction à un seul parent accompagnant... Dans les moments de doutes, nous nous sommes questionnés pour reporter l'opération de Mano, mais là encore les bénévoles de l'association ont été de réelles personnes ressources pour nous : aide pour trouver un hébergement, soutien financier, visite à l'hôpital. Dans les moments où, en tant que parents, nous avons tellement peur, où nous sommes fragilisés et où la pression est telle, chaque mot bienveillant, chaque main tendue est un soutien précieux et inestimable.



Nous voulions vraiment rendre hommage à tous les bénévoles de l'association Petit Cœur de Beurre (et plus particulièrement à Lynda et à Julie), qui dans l'ombre œuvrent pour adoucir notre quotidien de parents durant cette période qui reste malgré tout l'épreuve d'une Vie. Merci encore en espérant pouvoir nous aussi partager tout ce que l'on nous a donné.

TÉMOIGNAGE DE PARENTS



WILLIAM DUKAN - PAPA DE GABRIEL

“ Nous avons vécu une épreuve difficile, mais qui nous fait ressentir la vie d’une manière différente. ”

Je m’appelle William Dukan, je suis papa de deux garçons : Gabriel et Eli.

Gabriel est né le 18 juillet 2016 avec deux malformations cardiaques, une CIV large, une communication interventriculaire large, et une TGV, une transposition des gros vaisseaux. Nous l’avons su dès la deuxième échographie. Nous avons vu beaucoup de médecins, beaucoup de cardiologues, nous avons fait beaucoup d’échographies. La plupart des médecins nous encourageaient vivement à laisser tomber, parce que le combat était a priori perdu d’avance. Nous avons toujours refusé de le faire ! Nous avons pris la décision de continuer et de nous battre.

Nous avons été suivis à Necker, qui est un super hôpital. Pour moi, c’était le bon endroit.

Dans notre malheur, nous avons beaucoup de chance d’être à Paris et beaucoup de chance d’être en France. Le 26 juillet 2016, à une semaine de vie, Gabriel a été opéré. L’opération a été difficile : initialement, elle devait durer 4 ou 5 heures et a finalement duré 10 ou 11 heures. A la sortie de l’opération, les médecins avaient tout fait, mais notre fils a assez mal réagi, le coeur s’était œdématié. Ils nous ont dit : “C’est fini, vous devriez lui dire au revoir.”

Pendant 10 jours, Gabriel était sous ECMO : son coeur ne battait plus, et une machine prenait le relais. Il y a eu beaucoup de péripéties, et beaucoup de complications. Il est resté deux mois et demi à l’hôpital. Nous n’avons jamais perdu espoir.

De miracle en miracle, nous nous en sommes sortis et aujourd’hui c’est un petit garçon extrêmement joyeux avec beaucoup d’énergie.

Nous avons simplement une visite chez le cardiologue tous les ans.

En juillet 2016, je ne connaissais pas l’association Petit Cœur de Beurre. Je l’ai découverte quelques semaines plus tard et je me suis dit : “C’est exactement ça dont j’avais besoin à ce moment précis dans ma vie.” Avant l’effervescence de l’hôpital, avant l’effervescence de l’opération, pouvoir parler à des parents qui ont déjà vécu ça. Malheureusement je n’avais que le discours des médecins. Leur discours était extrêmement pessimiste, j’ai compris à ce moment-là que le médecin doit donner comme informations ce qui peut arriver. Ils essaient de préparer les parents au pire. Avec le recul, je me rends compte de ce qui m’a manqué :

♥ *Dans la période avant l’opération et pendant l’hospitalisation : avoir la possibilité de parler à des gens qui ont déjà vécu ce genre de choses.*

♥ *Avoir un “confort” de vie lors de l’hospitalisation. Nous n’avions pas de lit du tout, c’est très sommaire. Deux heures de sommeil sur un bon matelas alors que l’on n’a pas dormi depuis un mois ça vaut de l’or.*

C’est la raison pour laquelle je suis donateur particulier et avec ma société basée à Paris : Essentiel Patrimoine et Viager, pour améliorer le confort des parents dans leur quotidien à l’hôpital. Pouvoir aider aussi à la décoration des chambres, qui sont assez austères pour des enfants. Deux mois dans une chambre d’hôpital c’est compliqué.

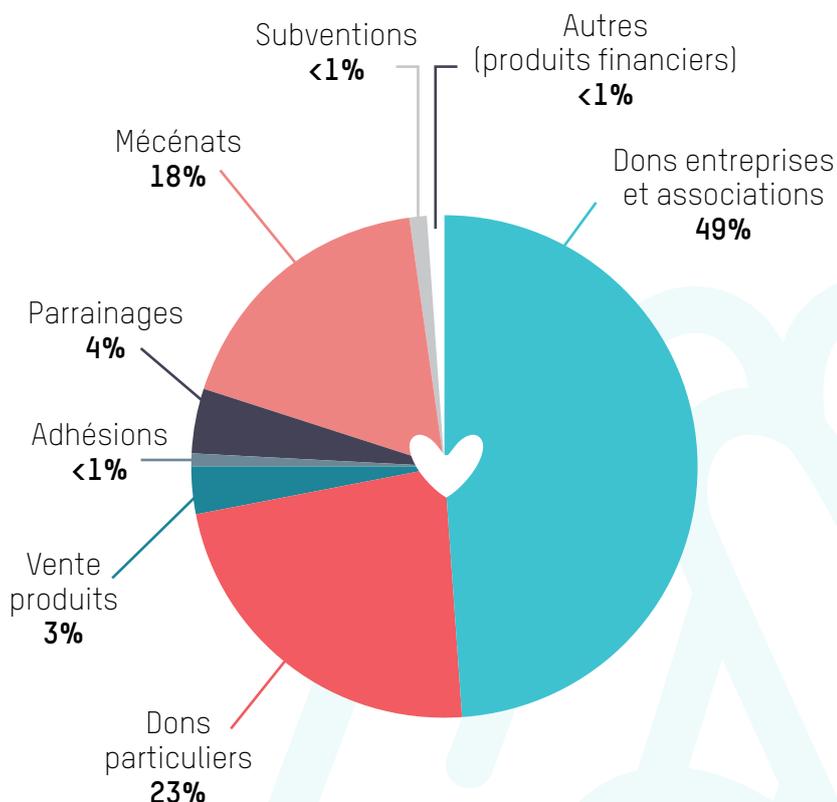
BILAN FINANCIER

RESSOURCES

Dons entreprises et associations	226 161
Dons particuliers	107 503
Vente produits	16 022
Adhésions	2 140
Parrainages	18 000
Mécénat	84 915
Subventions	4 583
Autres (produits financiers)	708
Total	460 032

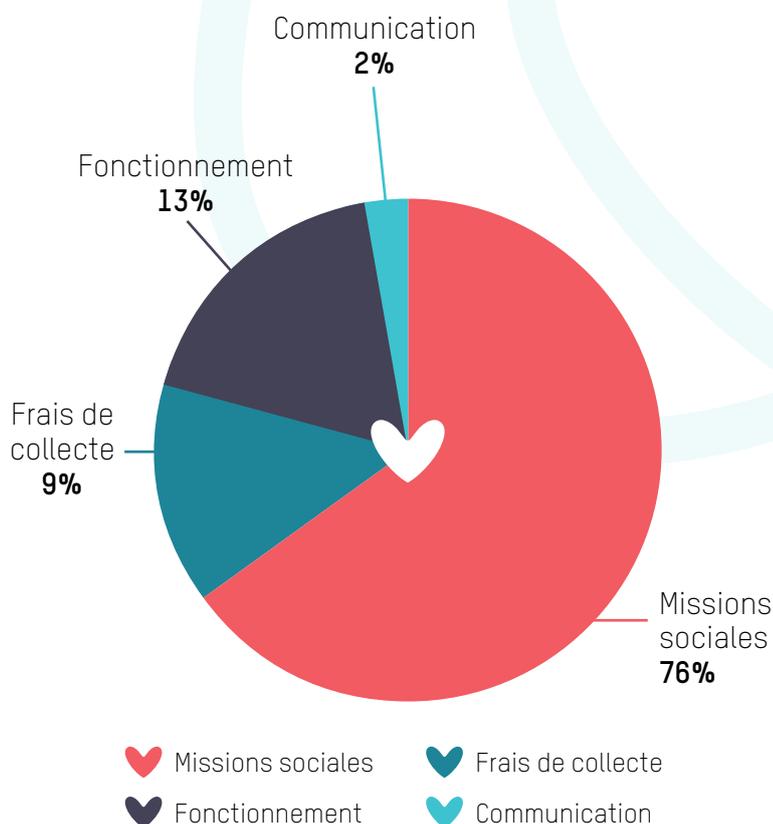
Non comptabilisés : les dons en nature et les abandons de frais des bénévoles

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



EMPLOIS

Missions sociales	345 699
Frais de collecte	39 595
Fonctionnement	57 107
Communication	10 502
Total	452 903
Détail missions sociales	
Soutien aux personnes et aux familles	138 528
Soutien aux structures hospitalières	106 636
Soutien aux personnes et aux familles à l'hôpital	48 358
Soutien à la recherche	40 804
Sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales	11 373



ILS SE MOBILISENT... ENTREPRISES, ASSOCIATIONS, ÉLÈVES, DONATEURS



BRAVO ET MERCI À VOUS TOUS !
qui prenez notre cause à cœur

ENTREPRISES

L'association accompagne de nombreuses entreprises dans leur démarche RSE (Responsabilité Sociétale des Entreprises). Quels que soient leur taille, le nombre de leurs collaborateurs et leur secteur d'activité, l'association construit avec eux un projet sur-mesure au regard de leurs objectifs et de leurs valeurs, pour mettre du sens au cœur de l'entreprise.

DOTATIONS FINANCIÈRES

LA FONDATION HR PATH nous soutient depuis notre création via l'arrondi sur salaire (paie solidaire), mais également via des dotations financières annuelles.

AG2R LA MONDIALE a financé dans différentes régions, dont l'Île de France et l'Auvergne Rhône-Alpes, des solutions d'urgence et des ateliers soins bien-être aux parents et aidants d'enfants hospitalisés.

ÉDITION LIMITÉE, a permis le financement de nombreuses nuitées pour les parents à proximité des structures hospitalières.

NUTRICIA avec qui nous œuvrons sur le sujet de la nutrition des enfants, nous aide chaque année !

ACTIONS DE VENTES SOLIDAIRES

HANA GROUP et ses équipes de vente se sont mobilisés pour la mise en place de l'opération Box de Sushis Petit Cœur de Beurre, avec 1€ reversé sur chaque box à l'association.

LA FERME DES CORBASSIÈRES a collecté plus de 600€ avec sa vente de muguet solidaire.

De nombreux magasins **AUCHAN** et **CARREFOUR** nous ouvrent chaque année leurs portes.

DOTATIONS MATÉRIELLES

KALOO a créé nos doudous "Mon premier Super Héros Kaloo", distribués aux enfants lors des visites de nos bénévoles à l'hôpital et effectue également des dotations de produits. Le Super Héros peut être acheté sur notre site ainsi que dans certains points de vente (2€ nous sont alors reversés).

LA MAISON KAPRÉLIAN, PAPY LI TRAITEUR, SUSHIS GOURMET ont réconforté le personnel soignant avec des paniers de fruits, des gâteaux, des sushis...

FLEUR NUIT PARIS et **L'ARTISAN DE L'ÉPHÉMÈRE** (Balma) ont fleuri les services hospitaliers.

CARREFOUR et **LA MÈRE DE FAMILLE** ont permis le passage des cloches de Pâques pour le plus grand bonheur des petits cœurs de beurre.

KYRIA et **IBIS** ont répondu positivement à notre appel à solidarité en hébergeant des parents à tarif préférentiel.

EUCERIN, MERCUROCHROME et **LA PHARMACIE DES ARCADES** (Jargeau) ont donné des crèmes pour les mains des soignants abimées par le gel hydroalcoolique.

BABINES a permis la confection de 2 000 visières de protection grâce à ses imprimantes 3D.

MASK ATTACK et ses couturiers/ères solidaires ont protégé le personnel soignant avec des centaines de masques en tissu.



ILS SE MOBILISENT... ENTREPRISES, ASSOCIATIONS, ÉLÈVES, DONATEURS

SPORT / COURSES

LE CREDIT AGRICOLE de Toulouse, avec La **21^{ème} corrida pédestre** solidaire et virtuelle, a permis la collecte de 600 € au profit de notre association.

SURVEY COPTER et tous ses collaborateurs ont organisé une action de sport solidaire qui a permis la collecte de 14 000 € !



ASSOCIATIONS

DE NOMBREUSES ASSOCIATIONS nous soutiennent lors d'événements sportifs ou culturels : la Color Run, les Sportifs ont du Cœur de Decathlon.



LE ROTARY CLUB DE VALENCE a reversé tous les bénéfices de la compétition de golf organisée le 6 septembre 2020 à Bourg-les-Valence à l'association, soit 10 000 € qui ont financé des aménagements au CHU de Lyon.

LE JUMPING DE DINARD, avec ses partenaires et donateurs, s'est mobilisé pour la deuxième année consécutive pour notre association.

LES CRÉAS ONT DU CŒUR, association de 50 créatrices, ont vendu pendant 3 jours leur plus jolies créations au profit de l'association, pour un montant total de 1 600 €. Elles ont également offert aux parents leurs stocks non écoulés.

ÉCOLES

DES ÉCOLES avec lesquelles nous organisons des **opérations de sensibilisation** : courses solidaires, opérations bol de riz, dans le but de financer des projets concrets. Nous veillons à leur adresser les photos pour leur montrer la destination de leur collecte.



Les élèves du DUT GEA de Limoges ont lancé la course Run And Fun Day, qui n'a malheureusement pas pu avoir lieu, mais les participants, partenaires et donateurs ont accepté d'abandonner leur remboursement au profit de notre association. Un montant total de 10 000€ nous a ainsi été reversé, qui a servi au financement de deux fauteuils lits accompagnants pour le CHU de Limoges et à refaire la décoration de la salle de consultation de cardiologie pédiatrique !



L'école élémentaire de Noueilles a soutenu l'association à l'occasion d'une course solidaire.

PARTICULIERS



Gaëlle et Grégory, super parents de la guerrière Héloïse, ont récolté 2 320 € au profit de l'association en parcourant les Alpes françaises.



Jean-Philippe Beziat a porté haut les couleurs de l'association lors des 24 heures tout-terrain.



Les Trek'cœur de beurre, Antoine et Alexandre Lucas, deux frères, ont réussi leur pari extraordinaire: réaliser le tour du Mont-Blanc en 10 jours, une course de 160kms avec 10 000m de dénivelé ! Défi réussi, avec à la clef, 1 100€ pour l'association qui ont financé 32 nuitées pour des parents.



Fabrice a couru un marathon dans son jardin : 42 kms, soit 844 tours !

Grâce à ce challenge fou et ses ardents supporters, il a pu rassembler 1 800 € qui ont financé des hébergements pour les familles.



Sur le toit de l'Europe : Alexis, Antoine, Francis et Amaury se sont lancés un défi fou, à savoir gravir le sommet du Mont-Blanc ! C'est pour l'association que ces quatre frères alpinistes se sont rapprochés des étoiles ! 1 850 € nous ont été versés grâce à eux et leurs donateurs.



BRAVO ET MERCI À NOS DONATEURS ET ADHÉRENTS si le cœur vous en dit...

L'ADHÉSION ET LES DONS : POUR SOUTENIR LA CAUSE DES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

L'adhésion permet à l'association d'assurer son bon fonctionnement ainsi que de donner une image représentative de son dynamisme auprès de ses partenaires, qu'ils soient privés ou institutionnels.

Le montant de l'adhésion est volontairement réduit à **10€ / personne / an.**

Les dons sont possibles à partir de **5€.**

Chacun peut ainsi participer à la hauteur de ses possibilités.

VOUS ÊTES UN PARTICULIER

♥ **DON FINANCIER :**
Ponctuel ou régulier

♥ **DON DE TEMPS :**
Devenez Bénévole

♥ **ACTION SOLIDAIRE :**
À l'occasion d'un challenge sportif, un anniversaire... vous pouvez créer une page de collecte.



Vous pouvez déduire **66% de votre don** dans la limite de **20% de votre revenu imposable.**

VOUS ÊTES UNE ENTREPRISE

♥ **DON FINANCIER, DON PRODUITS**

♥ **PRODUIT PARTAGE, ARRONDI SUR SALAIRE OU EN CAISSE, COURSE SOLIDAIRE...**

Nous construisons AVEC VOUS un projet sur-mesure pour donner du sens à votre action.



TOUS ENSEMBLE AU RYTHME DE LA VIE !



Associés Conseils Immobilier



Your way to people success



À LA MÈRE
Maison fondée
en 1761
DE FAMILLE



À LA MÈRE
Maison fondée
en 1761
DE FAMILLE



UNE ARMÉE DE COUTURIER.E.S
SOLIDAIRES





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