NEWSLETTER N°21 - DÉCEMBRE 2022 - PETIT COEUR DE BEURRE

ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Association de soutien aux personnes nées avec une cardiopathie congénitale

LA NEWSLETTER

> 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.

Au coeur de l'action
La campagne de Noël : un Noël qui a du coeur

À l'hôpital
Les Journées Vivo Experientia

Ils se mobilisent
Création du fonds de dotation 1 sur 100

Focus sur ...
Les troubles du rythme

Paroles de ...
Gwladys Desmure

Newsletter N°21 - Décembre 2022

Direction de la publication - Eloïse Théo et Justine Wallart
Photographies - Petit Coeur de Beurre
Email - contact@petitcoeurdebeurre.fr

Impression offerte par le GROUPE lenouvelr

UN NOËL QUI A DU COEUR

PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

NOUS SOUTENONS L'ASSOCIATION PETIT COEUR DE BEURRE
QUI AGIT POUR LES PERSONNES NÉES AVEC UNE MALFORMATION DU COEUR.
CHAQUE DON EST IMPORTANT, NOUS AVONS TOUJOURS BESOIN DE VOUS

10€ =
Un jeu offert à un enfant hospitalisé

35€ =
Une nuitée pour les parents d'enfants hospitalisés

100€ =
Une mallette de distraction pour l'hôpital

250€ =
Un atelier bien-être à l'hôpital

500€ =
Exposition «Ma cicatrice, mon hymne à la vie»

1000€ =
Un fauteuil lit accompagnant

JE FAIS UN DON:

PETIT COEUR DE BEURRE – 21, RUE VOLTAIRE – 92250 LA GARENNE COLOMBES
CONTACT@PETITCOEURDEBEURRE.FR

EDITO

JEAN-CHARLES MARGUIN - PRÉSIDENT DE PETIT COEUR DE BEURRE

Le temps passe vite... très vite... au rythme de la vie, Petit Coeur de Beurre vient de fêter ses 8 ans !

Après ses premiers mots en octobre 2014, ses premiers pas en 2015, l'association continue de grandir, de se développer au rythme de ses rencontres, des ses partenariats, de ses projets de plus en plus nombreux.

En moins de dix ans, l'association Petit Coeur de Beurre est devenue la référence sur les sujets des cardiopathies congénitales en France.

3 000 jours passés aux côtés des patients et de leur famille pour les soutenir, les aider dans ce contexte si particulier de la maladie, de l'hospitalisation.

100 mois durant lesquels nous avons tissé des liens forts avec l'ensemble du personnel médical dédié au sujet des malformations cardiaques.

32 trimestres pour nouer des partenariats solides pour nous accompagner dans tous nos projets qu'ils soient relatifs à la prévention, l'aide et soutien aux malades et à leurs familles, la participation à l'élaboration des politiques de santé publique, la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, le soutien à la recherche.

16 semestres pour recruter, former plus de 60 bénévoles opérationnels, 6 salariés, 5 bénévoles sur des fonctions supports... qui nous permettent d'assurer un maillage fort sur l'ensemble du territoire.

Enfin 8 ans, pour comprendre que vous êtes l'essentiel... vous qui êtes à nos côtés depuis nos premiers jours ! Vous qui nous soutenez de façon inconditionnelle ! Vous pour qui nous avons tant de reconnaissance et de bienveillance.

En cette fin d'année, nous comptons encore sur vous pour nous permettre de concrétiser des projets au plus proche des patients grâce à notre campagne de fin d'année «Un Noel qui a du coeur». Vos dons nous permettent d'agir concrètement pour améliorer la qualité de vie des petits et grands coeurs de beurre.

Alors à vous toutes et tous... Merci et à bientôt !

SOMMAIRE

AU COEUR DE L'ACTION P. 4-6

À L'HÔPITAL P. 7-8

ILS SE MOBILISENT P. 9-11

FOCUS SUR ... P. 12-13

À VENIR ... P. 14

AU COEUR DE L'ACTION

À SAVOIR

BIENVENUE À NOS NOUVEAUX ALTERNANTS !

Merci Camille, Mitia, Eloïse et Laurine, nos alternantes qui partent pour de nouvelles aventures.
Nous sommes très heureux d'accueillir Mathilde, Justine et Jérémie :

LA COURSE DES HÉROS

La course des Héros a permis à Petit Coeur de Beurre de collecter presque 10 000 euros grâce à 19 collecteurs ! Merci !

CAMPAGNE JC DECAUX

Pendant 4 semaines, l'affiche JC Decaux avec Aaron a été présente partout en France ! Une réussite pour Petit Coeur de Beurre qui a pu gagner en visibilité et rendre fiers tous nos petits et grands coeurs de beurre !

LES PIQUE-NIQUES DE RENTRÉE

Pour cette rentrée 2022, nous avons une fois de plus organisé, à l'aide de nos super bénévoles, les fameux pique-niques de rentrée de Petit Coeur de Beurre ! En tout, 10 ont eu lieu (Rodez, Bordeaux, Strasbourg, Rennes, Marseille, Toulouse, Paris, Lyon, Nantes, Dijon). Course des Petits Coeurs, visite du zoo, magicien ou encore visite d'un château et d'une exposition sur les dragons, nos bénévoles avaient tout prévu pour passer un moment convivial pour le plus grand plaisir des petits et grands cœurs de beurre.

> Des familles ont appris à se connaître. Des petits coeurs de beurre ont joué dans l'insouciance. Des parents ont partagé la réalité de leurs enfants nés avec une cardiopathie congénitale. Ce petit événement a vu naître des esquisses de projets pour soutenir encore plus l'association et des envies de se rassembler à nouveau.
>
> *- Hélène RIO de Rennes*

LES SHAKER DAYS

Les Shaker Days sont des journées de formation interrégionales entre bénévoles. L'occasion d'échanger et de partager leurs pratiques et leurs idées. Afin de travailler sur l'accompagnement des patients et sur l'opérationnel, les bénévoles réfléchissent sur le rôle de bénévole, de leur accompagnement auprès des bénéficiaires et des événements qu'ils peuvent proposer.

Après une première édition réussie, Petit Coeur de Beurre réinstaure ces journées ! La première a eu lieu le 24 septembre à Paris. Une vingtaine de bénévoles se sont retrouvés dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares pour une journée conviviale animée par Gaëlle, Marie, et Claire-Cécile Michon, psychologue de la filière des ressources psychologiques de Cardiogen.

Deux autres dates ont également été programmées le 19 novembre à Toulouse et le 3 décembre à Lyon.

NOUS SOUTENIR... GRATUITEMENT

Nous aider à collecter des dons gratuitement ? C'est possible grâce au moteur de recherche solidaire français Lilo. Tous les mois, 50% de l'argent généré par les recherches sur internet est ainsi redistribué à des associations. Depuis la création de Lilo, ce sont ainsi déjà plus de 3,7 millions d'euros qui ont déjà permis de financer des projets solidaires.

CAMPAGNE DES PETITES PIERRES

LANCEMENT D'UNE CAMPAGNE DE CROWDFUNDING POUR AIDER LES PARENTS

Petit Cœur de Beurre continue et développe sa commission solidarité pour aider les parents d'enfants hospitalisés en difficultés financières : aide aux frais d'hébergement, aide pour frais d'obsèques, fonds d'urgence. Chaque semaine, les bénévoles de la commission solidarité évaluent les demandes formulées par les assistantes sociales et attribuent ces aides aux familles selon des critères de conditions de ressources.

Jusqu'au 21 décembre, nous lançons notre première campagne de financement participatif afin de développer le projet de la commission solidarité ! Notre objectif est de collecter 10 000€, grâce au partenariat avec la plateforme des Petites Pierres qui double les dons !

PS : votre don sera au profit des Petites Pierres, qui éditera votre reçu fiscal (il sera reversé à Petit Coeur de Beurre)

5€ DONNÉS = 10€ REVERSÉS À PETIT CŒUR DE BEURRE

Faire un don pour la commission solidarité

UN NOËL QUI A DU COEUR

Chaque don compte, et nos missions prennent vie grâce au soutien de tous.

Notre campagne de dons de fin d'année revient. C'est un moment important pour nous permettre de collecter des dons, de nous faire connaître du plus grand nombre, de communiquer sur nos actions et nos bénéficiaires.

Tout seul, on va plus vite. Ensemble, on va plus loin !

Faire un don

COURSE DES PETITS COEURS

A l'occasion de la Course des Petits Coeurs, Mathieu Senegas a parcouru 60 km et 37 communes ! Un grand merci pour son soutien et bravo pour ce parcours !

NOS TRICOTEUSES ONT DU TALENT

Grâce à nos super tricoteuses, nous pouvons distribuer des bonnets, chaussettes, gilets... à nos petits coeurs de beurre hospitalisés !

BIENVENUE À NOS NOUVEAUX BÉNÉVOLES

Anne-Laure, Marion, Noémie, Eric, Audrey, Pauline, Véronique, Marie et Sixtine.

NOTRE CHAÎNE YOUTUBE

Consultez toutes nos vidéos sur notre chaîne YouTube !

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

FORMATION DE PATIENT-PARTENAIRE-FORMATEUR : GAËLLE MARGUIN

Gaëlle, directrice de Petit Coeur de Beurre, continue de se former grâce à la formation patient-partenaire-formateur. L'objectif : améliorer la prise en charge des patients dans le parcours de soins.

FORMATION D'UN PARENT EXPERT : STÉPHANIE DELBREL

Après Clotilde, c'est au tour de Stéphanie de bénéficier de la formation parent-expert proposée par la filière Cardiogen. Ainsi, elle pourra intervenir aux côtés des soignants lors des programmes d'éducation thérapeutique.

PAROLE DE ...

« CLÉMENT, 10 ANS

Du haut de ses 10 ans, Clément a déjà un carnet de santé bien épais. Opéré à 4 jours de vie d'une transposition des gros vaisseaux, il a ensuite vécu plusieurs années sans gêne particulière, rythmées par beaucoup d'activités sportives.

Une fuite à la valve mitrale était sous surveillance pendant tout ce temps là. A 10 ans est venu le moment de la réparer, le cœur commençant à trop se fatiguer. Retour à l'hôpital Necker pour une valvuloplastie mitrale ! Un saut dans l'inconnu pour Clément qui n'avait naturellement aucun souvenir de sa première opération. Malheureusement la réparation n'a pas tenu, et une troisième opération s'est avérée nécessaire, consistant cette fois-ci à remplacer la valve défaillante par une prothèse artificielle mécanique : bienvenue à "Valvy" dans la famille !

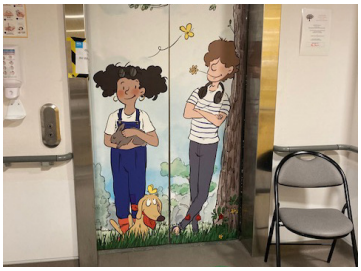
Passé le choc de l'annonce de cette troisième opération, toute la famille a décidé de « faire contre mauvaise fortune bon cœur » et s'est unie derrière un projet : ainsi est né le compte Instagram @clementpetitcoeur. Ce compte a trois objectifs : rendre plus agréable l'hospitalisation de Clément en captant les bonnes ondes et les messages de soutien (avec au final un joli tableau de chasse !) ; échanger avec d'autres familles d'enfants cardiopathes pour donner et recevoir des conseils ; communiquer autour des cardiopathies congénitales et alimenter une collecte au profit de l'association « Petit Cœur de Beurre ». Le tout agrémenté de différentes courses à pied aux couleurs de l'association !

Au final ce compte a été un catalyseur de bonnes ondes, avant, pendant et après l'opération.

Un mot de Clément pour conclure : « merci à tous mes soutiens qui m'ont fait passer un séjour à l'hôpital plus joyeux »

À L'HÔPITAL

INAUGURATION DU SERVICE DE LYON ET PROJECTION POUR LE PROCHAIN SERVICE



Nous avons inauguré le service d'hospitalisation de l'hôpital Louis Pradel à Bron. Le résultat d'un beau travail de coopération avec l'équipe soignante pour la création d'outils d'information ludiques, d'un parcours de marche, d'une signalétique adaptée à un service pour enfants.

Un bel exemple de co-construction pour permettre aux jeunes patients une hospitalisation dans un service coloré, ludique où l'on incite à se déplacer en jouant, facilitateur de rééducation en post chirurgie cardiaque.

Merci à notre partenaire Dubourdon et Cie Productions pour ce magnifique projet que nous souhaitons étendre au service de réanimation pédiatrique et à la salle des parents. Nous remercions aussi nos mécènes qui ont permis la concrétisation de ce projet.

FINANCEMENT DE 10 FAUTEUILS-LITS

En 2022, Petit Coeur de Beurre a financé l'achat de 10 fauteuils-lits pour accompagnant dans les services de cardiologie pédiatrique de Nantes, Caen, Strasbourg, Purpan, et du service de cardiopathies congénitales de l'hôpital Georges Pompidou à Paris.
Une action qui permet de garder le lien parent-enfant pendant l'hospitalisation.

Merci à nos généreux mécènes, 777 Children, The Swiss Life, Grant Alexander, Rotary Club Grenade.

NOS BÉNÉVOLES À L'HÔPITAL !

Nos bénévoles continuent d'apporter de jolis cadeaux aux enfants hospitalisés ! Un grand merci à eux pour leur mobilisation !

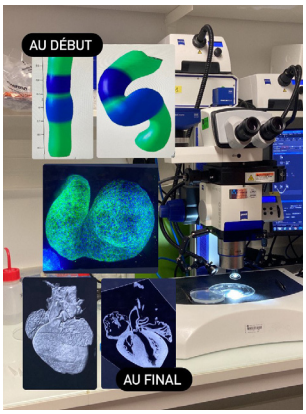
LES JOURNÉES VIVO EXPERIENTIA 2022

Les professionnels de santé se mobilisent de nouveau lors de nos Journées Vivo Experientia ! Mais...en quoi consiste ces journées ? Les JVE sont des journées de sensibilisation au vécu des patients destinées au personnel soignant. Cette année, Petit Coeur de Beurre a organisé une version nationale en format hybride afin de permettre à un maximum de soignants d'y participer !

Médecins, parents et patients ont pu partager leur expérience autour de différents thèmes comme les conséquences neurodéveloppementales d'un problème cardiaque, l'annonce du diagnostic, la rupture du suivi entre l'enfance/adolescence et l'âge adulte, ou encore la perte d'un enfant... Des sujets tous aussi importants les uns que les autres pour mieux comprendre le vécu des patients et familles de patients.

À LA DÉCOUVERTE DE LA MORPHOGENÈSE DU COEUR À L'INSTITUT IMAGINE !

Fin septembre 2022, nous nous sommes rendus à l'Institut Imagine, institut des maladies génétiques à Paris, pour visiter le laboratoire de morphogénèse du cœur où des chercheurs se posent des questions fondamentales. Il essayent de comprendre comment le cœur se forme pour devenir fonctionnel et comment celui-ci réussit à avoir la forme qu'on lui connaît avec quatre cavités distinctes. Ces recherches permettent aussi de comprendre comment certaines anomalies apparaissent et comment celles-ci forment des malformations cardiaques, notamment des cardiopathies congénitales.



Durant cette journée, nous avons pu observer le cœur en 3D, comprendre l'anatomie cellulaire, en savoir davantage sur la fonction d'un gène nodal, connaître l'aspect génétique PCR... Nous avons aussi fait une grande découverte : au début de sa formation, le cœur a la forme d'un tube ! Avant d'atteindre la forme qu'on lui connaît, celui-ci connaît plusieurs étapes dans son processus de formation. Il doit notamment réaliser une boucle cardiaque qui parfois ne se réalise pas bien entraînant donc des problèmes cardiaques.

Aujourd'hui seulement 20% des malformations cardiaques sont connues contre 80% de zones d'ombre encore à éclaircir... Il est donc nécessaire de faire connaître l'importance de la recherche autour de vous.

PROJET DE RECHERCHE PRECI CARE

Petit Coeur de Beurre est partenaire du projet de recherche PRECI CARE initié par le CHU de Nantes. Le but est d'améliorer la qualité de vie du patient en développant une médecine de précision en cardiologie pédiatrique et congénitale. Pour répondre à cet objectif, les recherches s'articulent autour de quatre axes :

- 👉 Axe 1 : Identifier les facteurs de susceptibilité individuelle impactant la survenue ou l'évolution de ces phénotypes (ensemble des caractères apparents d'un individu).
- 👉 Axe 2 : Préciser les vulnérabilités et la résilience neuro-développementale de ces patients.
- 👉 Axe 3 : Délivrer une médecine de précision de la période anténatale jusqu'à l'âge adulte.
- 👉 Axe 4 : Accélérer la formation et la diffusion des connaissances.

Ce projet représente une nouvelle étape dans la structuration en soins.

ILS SE MOBILISENT

LE MOIS DU COEUR

VENTES / ACTIONS SOLIDAIRES

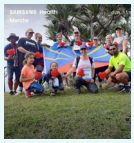
Partout en France, vous vous mobilisez pour faire connaître la cause des cardiopathies congénitales en organisant des ventes solidaires par exemple. Merci à vous tous, commerçants, bénévoles, ambassadeurs, entrepreneurs pour votre générosité et votre confiance en nos actions !

Pourquoi pas vous ?

LA COURSE DES PETITS COEURS

La Course des Petits Coeurs devient un événement incontournable du mois de septembre pour faire parler des cardiopathies congénitales à l'occasion du 29 septembre, journée mondiale du cœur, et promouvoir l'activité physique.

Vous étiez 654 coureurs / marcheurs à vous mobiliser pour nous permettre de collecter plus de 8 000 € ! Merci à tous.



PAROLE DE ...

YVELIN, MARATHONIEN

Depuis qu'il est enfant, Yvelin a toujours aimé être dehors, courir, faire du vélo, taper dans le ballon. Après une première opération à l'âge de 6 ans, on lui a toujours fait comprendre qu'il pourrait avoir une vie presque normale et faire du sport. Bien sûr, tout en faisant attention à ne pas avoir de choc ! À l'âge de 16 ans, Yvelin arrête son activité sportive parce que son cœur commence à fatiguer. Mais, après une nouvelle opération à 18 ans et un cœur tout neuf, Yvelin veut profiter de cette chance et retrouver une activité sportive dans l'objectif de garder un corps et un esprit sain ! Son cardiologue lui conseille, dans un premier temps, de faire du vélo. Yvelin y prend goût et se retrouve rapidement à faire des sorties de 150km ou à gravir le Mont Ventoux !

Il prend beaucoup de plaisir à rouler, mais pas seulement, à courir aussi ! Il commence alors le triathlon, "un super sport" dit-il. Il commence par des petits formats puis de plus en plus grands et très vite il se fixe un objectif mythique "l'Ironman" (3800m / 180 km / 42km). Il s'entraîne 5-6 ans puis s'inscrit à l'Ironman de Vichy ! Son objectif premier : se faire plaisir, se prouver que c'est possible ! Son deuxième objectif : montrer à tous que se faire opérer du coeur n'est pas une fatalité, que l'on peut dépasser ses propres barrières mentales en découvrant de nouvelles capacités physiques sans pour autant mettre sa santé en danger. Enfin, il souhaite se saisir de chacun de ces événements sportifs pour faire connaître l'association et porter la voix des personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale.

Durant cet Ironman de Vichy, Yvelin a réussi son objectif fixé 6 ans auparavant ! En 12h48, il parcourt 180km de vélo et 42km de course à pied ! Malgré un pointe de déception concernant l'annulation de la partie natation, Yvelin est fier de son parcours et puis ça lui donne une bonne raison de porter à nouveau les couleurs de l'association à l'Ironman de Nice le 25 juin 2023.

Yvelin a un petit mot pour tous les petits et grands coeurs de beurre qui veulent se lancer dans le sport : "Demandez conseil à votre cardiologue pour savoir quels sports sont les plus adaptés à votre cardiopathie, en étant vigilant à ne pas prendre de risques superflus et avec un suivi régulier (échographie, test d'effort etc.). Vous trouverez forcément une activité physique qui vous est adaptée et dans laquelle vous vous épanouirez ! Selon moi, le bien être mental et physique que peut procurer le sport participe grandement à préserver notre cœur et notre corps. Croyez en vos rêves !"

CRÉATION DU FONDS DE DOTATION 1 SUR 100

Rébecca et Sébastien sont les parents du super héros Axel, un de nos petits coeurs de beurre. Ces derniers ont décidé de se mobiliser et de faire participer l'entreprise STMS afin de soutenir Petit Coeur de Beurre en créant 1 sur 100 : un fonds de dotation qui va permettre de collecter des dons et des legs pour l'association !

Le 8 octobre dernier, Petit Coeur de Beurre et le fonds de dotation 1 sur 100 ont d'ailleurs eu la chance d'être mis à l'honneur lors du match du Stade Toulousain contre l'ASM Clermont Auvergne. Les deux héros du jour : Lucas et Axel ont tiré le coup d'envoi avec notre parrain Cyril Baille et sous le regard attendri de Julien Marchand.

Encore un grand merci à eux pour cette magnifique opportunité et pour le sourire de nos petits coeurs de beurre.

FESTIVAL KLAP KLAP

En août dernier, Petit Coeur de Beurre a eu le privilège d'être choisi pour un partenariat avec le Festival KLAP KLAP de Nancy : le premier festival de court-métrage fait par et pour les enfants ! Nos petits coeurs de beurre ont eu l'occasion de voter pour désigner le film gagnant de la sélection Petit Coeur de Beurre. Le prix Petit Coeur de Beurre a été remis le samedi 27 août en présence de Jean-Charles notre président.

Un projet qui n'aurait pas pu voir le jour sans le grand Triath'Tof et sa marraine Aurélie Palovitch. Un grand merci également à l'équipe de Marinette pour leurs délicieux sablés aux couleurs de l'association revendus pendant la soirée de clôture.Tous les bénéfices de la soirée seront reversés au profit de Petit Coeur de Beurre !

BIG BLOOM

Petit Coeur de Beurre a eu la chance de bénéficier d'un hackathon solidaire organisé par Big Bloom avec le CHESP de l'INSP en juillet dernier durant deux jours. Des hauts fonctionnaires de l'État nous ont aidé à construire une campagne de communication destinée aux professionnels de santé sur le sujet du neurodéveloppement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale.

TÉMOIGNAGE DE MÉCÉNE

GRANT ALEXANDER
ATHLETE MINDED

Emmanuelle Farand, Directrice Marketing et Communication chez Grant Alexander

(cabinet de recrutement)

Comment avez-vous connu Petit Cœur de Beurre ?
Nous préparions notre séminaire groupe sur le thème « Et si on osait l'optimisme ? », et avions briefé plusieurs agences pour nous accompagner sur l'organisation et pour nous proposer, notamment, une activité de team building en cohérence avec nos valeurs d'engagement et de partage. Celaprod, engagée de longue date avec Petit Cœur de Beurre, nous a parlé de l'association et de ce que nous pourrions imaginer, ensemble.

Parlez-nous de cet engagement… Quelles actions menez-vous ? Et depuis quand ?
L'engagement se vit chez nous au quotidien, dans nos pratiques, mais aussi dans nos choix individuels et collectifs. Depuis plusieurs années, Grant Alexander participe par exemple à des actions de solidarité pour venir en soutien à différentes associations, via des partenariats ponctuels, ou de façon plus continue, via du mécénat solidaire.

Pouvez-vous nous en dire plus sur l'opération « Même pas peur ! » de Grant Alexander ?
L'objectif était de sensibiliser les équipes à la cause de PCDB et de les mobiliser pour récolter des fonds. Pendant notre séminaire, nous avons organisé de multiples challenges sur toute une matinée, et notamment la construction d'un land art monumental (12 m x 15m) représentant le logo de l'association, sur la plage de Narbonne. Un moment mémorable, à la fois émouvant et extraordinairement énergisant, qui nous a permis de cumuler assez de points pour financer l'achat de 5 lits d'accompagnant !

Pourquoi avoir choisi Petit Cœur de Beurre ?
Parce que la cause nous touchait tout particulièrement. Parce qu'après avoir fait la rencontre de Gaëlle Marguin (l'optimisme incarné !) et partagé un carré de chocolat (!), le projet s'est imposé… évident. Et parce qu'il y a eu de la proximité, instantanément, et que nous avons très vite senti que l'association se mobiliserait à nos côtés pour créer cet incroyable moment…

- Merci aux écoles pour leur mobilisation et la générosité des élèves, des enseignants et des familles : école Jeanne d'Arc à Orgeval, école Jeanne d'Arc à Roubaix, école Sainte Anne à Soudan, Isfogep à Limoges.
- Merci à la fondation du LEEM pour sa confiance et son soutien pour nous permettre de concrétiser nos fiches essentielles pour notre action d'information du patient.
- Merci à HR Path, Hana Group, Edition Limitée, Kaloo pour votre fidélité à nos côtés. Votre confiance et l'engagement de vos collaborateurs sont de précieux atouts pour concrétiser nos actions.
- Merci AG2R la Mondiale Ile de France et Auvergne Rhône Alpes pour votre mobilisation pour nous aider à pérenniser nos actions pour prendre soin des aidants pendant l'hospitalisation des jeunes patients.
- Merci au Fonds de Dotation 777 Children, grâce à vous nous pouvons financer plusieurs fauteuils-lits d'accompagnant pour les structures hospitalières.
- Merci au Fonds de Dotation Inter Invest pour sa confiance, pour nous aider à financer la maison des parents à Saint Pierre à la Réunion.

Un grand merci à toutes les entreprises qui, cette année encore plus particulièrement, nous soutiennent au quotidien.

CO-CONSTRUISONS ENSEMBLE UN PARTENARIAT QUI A DU COEUR !

RENDEZ-VOUS SUR NOTRE SITE WEB, RUBRIQUE « JE VEUX AIDER »

FOCUS SUR ...

LES INTERVENTIONS SUR LES TROUBLES DU RYTHME

AVEC LE DR NICOLAS COMBES – HÔPITAL MARIE LANNELONGUE & CLINIQUE PASTEUR (TOULOUSE) ET LE DR ALICE MALTRET – HÔPITAL MARIE LANNELONGUE

QUELLES SONT LES CAUSES ET SYMPTÔMES DES TROUBLES DU RYTHME ?

Les troubles du rythme sont liés à un dysfonctionnement au niveau de la circulation de l'électricité dans le cœur[1]. Relativement fréquents, ils peuvent se manifester par des **palpitations (tachycardie)**, des **malaises**, voire de l'**insuffisance cardiaque** (essoufflement inhabituel, gonflement des jambes, perte d'appétit chez l'enfant). Ces troubles doivent impérativement être signalés au cardiologue.

Ils sont dus :

- soit à la cardiopathie congénitale elle-même → **fil ou foyer électrique supplémentaire**
- soit à la chirurgie qui a été nécessaire pour soigner une cardiopathie. En effet, avec le temps, **une cicatrice sur le cœur** peut être à l'origine d'un emballement cardiaque.

COMMENT LES PRENDRE EN CHARGE?

Ces troubles peuvent être soignés par des **médicaments** ou par une **intervention** qui va permettre de supprimer la source de l'emballement. Rarement en cas de pathologie sévère, un **stimulateur** ou **défibrillateur** pourra être associé[2]. Le choix de la prise en charge fait l'objet d'une discussion pluridisciplinaire avec un cardiologue spécialisé dans les troubles du rythme (Rythmologue).

L'intervention a lieu en 2 temps :

1ère partie - Exploration électro-physiologique

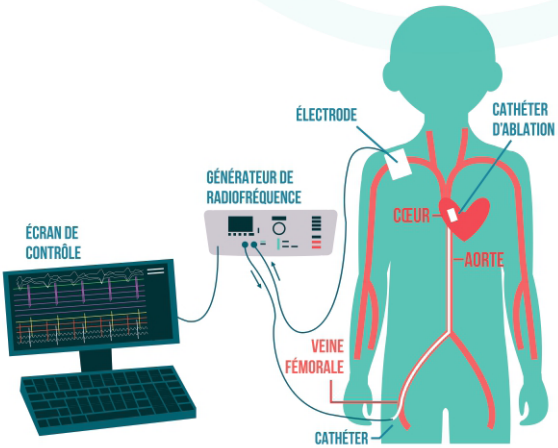
On va procéder à une **exploration** du fonctionnement électrique du cœur. Pour cela, on va introduire et faire monter vers le cœur – via la veine ou l'artère fémorale (dans le pli de l'aine) – un cathéter spécifique relié à un système informatique - afin d'analyser l'activité électrique du cœur et, le cas échéant, de réaliser des tests de stimulation cardiaque. On va ainsi pouvoir comprendre le mécanisme de l'emballement, établir une **cartographie** du circuit et en déduire un **diagnostic**.

2ème partie - Ablation du trouble du rythme

Le diagnostic établi, on va procéder à la suppression (= l'ablation) de la source du dysfonctionnement. Dans la pratique, on va venir **brûler** l'anomalie, soit avec de la chaleur (**radiofréquence**), soit avec du froid (**cryothérapie**) à l'aide d'un cathéter d'ablation.

La RADIOFRÉQUENCE est le plus souvent utilisée car, étant plus puissante, elle diminue les récidives.

La CRYOTHÉRAPIE, moins puissante, présente des avantages en termes de sécurité sur des zones à risque, par exemple à proximité du nœud atrio-ventriculaire ou d'une artère. En effet, le froid peut être modulé de façon graduelle et réversible, permettant de s'assurer l'absence de complications électriques.



[1] voir notre fiche LE CŒUR ET SON FONCTIONNEMENT
[2] voir notre fiche sur le STIMULATEUR CARDIAQUE et celle sur le DEFIBRILLATEUR CARDIAQUE

Retrouvez cette fiche en intégralité sur notre site internet, rubrique « Je me documente ».

Je me documente :

- *Ouvrez l'app « Appareil Photo »*
- *Pointez le QR Code*
- *Cliquez sur le lien qui apparaît.*

PAROLE DE ...

GWLADYS, MAMAN DE ZÉLIE

Je suis Gwladys, la maman de Zélie, une petite fille de 4 ans, qui a eu une opération à la naissance pour une transposition des gros vaisseaux (les vaisseaux sont inversés et le sang bleu ne va pas dans les poumons) couplée à une communication inter-ventriculaire (un petit trou entre les 2 parties du cœur).

Lors de l'opération, le chirurgien a malencontreusement coupé le circuit électrique du petit cœur de Zélie. Après 10 jours d'attentes et d'espoir, nous comprenons que le cœur de Zélie nécessitera un pacemaker à vie car tout seul, il bat trop lentement, et de moins en moins vite, jusqu'à ne plus battre du tout quelques semaines plus tard... Ainsi, Zélie n'a plus de rythme cardiaque et est dépendante à 100% de son pacemaker (BAV complet, Bloc Auriculo-ventriculaire).

Après avoir traversé une phase ambivalente pour accepter cette nouvelle et les risques associés, nous avons appris à vivre avec un bébé, une enfant qui a un pacemaker. Les Pacemaker ne sont pas vraiment adaptés au bébé, car très peu d'entre eux en ont (et tant mieux !). Le pacemaker a été placé dans son abdomen avec 1 électrode reliée à son cœur, les fils de l'électrodes se dérouleront au fur et à mesure de sa croissance. La taille et l'emplacement de ce pacemaker peuvent limiter ses activités. En effet, il ne faut pas que les électrodes soient endommagées au risque de ne plus fonctionner. C'est pour cela que nous sommes très vigilants et évitons le trampoline, le ski et sensibilisons systématiquement les autres enfants pour limiter les chutes, les coups... Et comme le pacemaker est en métal, nous évitons les portillons de sécurité pour éviter les déreglements, et l'exposition au soleil pour éviter que le métal ne chauffe... ce sera certainement différent quand elle sera ado où il faudra lui apprendre à être plus vigilante d'elle-même ...

D'un point de vue médical, Zélie a des RDV de suivi en rythmologie tous les 6 mois afin de vérifier le fonctionnement du pacemaker et l'état de la batterie. En effet, tous les 8 ans, Zélie devra subir une opération afin de remplacer son pacemaker... nous allons donc devoir apprendre à revivre régulièrement une opération, même si ce sont des opérations légères par rapport à l'operation qu'elle a eue à la naissance...

Même si Zélie bénéficie d'un pacemaker, elle n'a toujours pas un rythme cardiaque physiologique. Depuis ses 1 an, le pacemaker a un accéléromètre qui permet d'adapter le rythme cardiaque en fonction des mouvements de son corps et à l'intensité de ses activités physiques. Toutefois, nous avons observé que le vélo ou la trottinette n'activent pas l'accéléromètre (le haut de son corps ne bouge pas suffisamment) et Zélie peut alors s'essouffler rapidement. D'une manière générale, Zélie peut se fatiguer facilement, elle a besoin de se reposer encore beaucoup, nous ne la poussons pas quand elle dit être fatiguée.

Au-delà de l'aspect physique, je me pose souvent la question de ce que Zélie peut ressentir lors de grandes émotions qui nous font accélérer le cœur : la peur, la joie, les sentiments...

Nous avons hate qu'elle puisse avoir une 2eme électrode sur la partie haute du cœur, qui indiquera à la partie basse de son cœur (le ventricule) à quel rythme son cœur doit battre, bref, comme un circuit électrique externe, qui lui permettra de retrouver un rythme normal ...

Vivre avec un enfant qui a des troubles du rythme, c'est chercher le bon équilibre entre protection et pédagogie, insouciance et inconscience.... Mais nous sommes surs que de nombreux progrès techniques et technologiques vont permettre d'améliorer la qualité de vie de Zélie dans les années à venir...

UN GRAND MERCI À GWLADYS POUR SON PRÉCIEUX TÉMOIGNAGE !

A VENIR ...

LES RENDEZ-VOUS À NE PAS MANQUER !

Campagne des Petites Pierres
Jusqu'au 22 décembre

Cagnotte de Noël
Tout le mois de décembre

Galette des rois
Janvier 2023

Rendez-vous Info Coeur
Janvier 2023

Rendez-vous Info Coeur
Février 2023

Journée de sensibilisation aux cardiopathies congénitales
14 février 2023

Campagne Je t'aiwe
Février 2023

Rendez-vous Info Coeur
Mars 2023

Rendez-vous Info Coeur
Avril 2023

MPP Day Paris
Mai 2023

Rendez-vous Info Coeur
Mai 2023

Rendez-vous Info Coeur
Juin 2023

Vous désirez mettre en place un évènement caritatif
au profit de Petit Coeur de Beurre ?

Contactez Marie-Claire ou Jérémie !

marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr OU jeremie@petitcoeurdebeurre.fr

RETROUVEZ TOUTES NOS ACTUS SUR NOTRE SITE INTERNET : petitcoeurdebeurre.fr

ENVIE DE FAIRE UN DON* ?

POUR LES PATIENTS ET FAMILLES, POUR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES ET POUR LA RECHERCHE SUR LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ...

OUI, JE DONNE :

❍ 20€ ❍ 50€ ❍ 75€ ❍ 100€ ❍ 200€ ❍ 300€

Autre (précisez) : _____

MES COORDONNÉES

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

_____

Mail _____

Téléphone _____

CONTACT

Petit Cœur de Beurre
21 rue Voltaire, 92250 La Garenne-Colombes
01 70 16 18 83
contact@petitcoeurdebeurre.fr

PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

OU :

FAITES UN DON

Ouvrez
l'app « Appareil Photo »

Pointez
le QR Code

Cliquez
sur le lien qui apparaît

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

PETIT CŒUR DE BEURRE

AU RYTHME DE LA VIE

CARDIOPATHIE CONGENITALE

PARIS

21 rue Voltaire, 92250 La Garenne-Colombes

01 70 16 18 83

TOULOUSE

77 route de Mons, 31130 Balma

06 24 50 56 99

petitcoeurdebeurre.fr

contact@petitcoeurdebeurre.fr

NEWSLETTER N°21 - DÉCEMBRE 2022 - PETIT COEUR DE BEURRE