



RAPP[♥]ORT D'ACTIVITÉ



2022

EDITO

**JEAN-CHARLES MARGUIN**

Président
& co-fondateur



J'avais très envie de commencer cet éditto par une citation de Sénèque que Gaëlle et moi aimons beaucoup : *“ La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie ”*.

Voilà ce que nous faisons depuis 8 ans dans cette fabuleuse aventure qu'est celle de Petit Cœur de Beurre : danser sous la pluie.

Le bonne nouvelle, c'est qu'après la pluie vient le beau temps avec ce léger vent d'espoir qui souffle sur l'ensemble de nos projets.

Une embellie qui nous aura permis de créer un fonds de dotation et de voir notre niveau de collecte supérieur au niveau d'avant-COVID.

Un grand soleil qui devrait permettre à notre nouvelle antenne de la Réunion de briller et de réchauffer des cœurs abimés.

Un vent qui nous a poussé, entre autres, à créer un groupe de travail pour adultes.

Un grand ciel dégagé idéal pour sensibiliser le grand public avec, par exemple, notre exposition photos itinérante dont nous sommes très fiers ou pour œuvrer sur différents projets de recherche.

Et enfin, une météo clémente pour renforcer notre engagement en étant présents dans l'Alliance Maladies Rares et adhérents à l'ePAG Guard Heart.

Autant de projets initiés qui nous invitent à danser sous la pluie...

Alors au rythme de la vie, nous serons là pour tous ceux qui ont besoin de nous.

Danse, lisez, partagez.

GOVERNANCE



JEAN-CHARLES MARGUIN

Président & co-fondateur
DGA Les Bulloins



STÉPHANIE ROJO

Secrétaire & Senior
manager - Accenture



STÉPHANIE ALLART

Trésorière & Gestionnaire
relation - BayernLB



GAËLLE MARGUIN

Directrice Générale
& co-fondatrice



MARIE BERGÉ

Responsable des
opérations



NELLY GRENIER

Directrice de communication
OCTO Technology



JENNY DELMAS

Consultante
RH



KARINE VIEL

Directrice
Dév. durable & Déléguée
générale - Fondation
d'entreprise Monoprix



PASCAL AMEDRO

Cardio-pédiatre
CHU de Bordeaux



OLIVIA ESNARD

Conseillère régionale
Mastercard



AMÉLIE FOURNIER

Notaire
SCP Gallet et Brousse



LUCILE BOYER

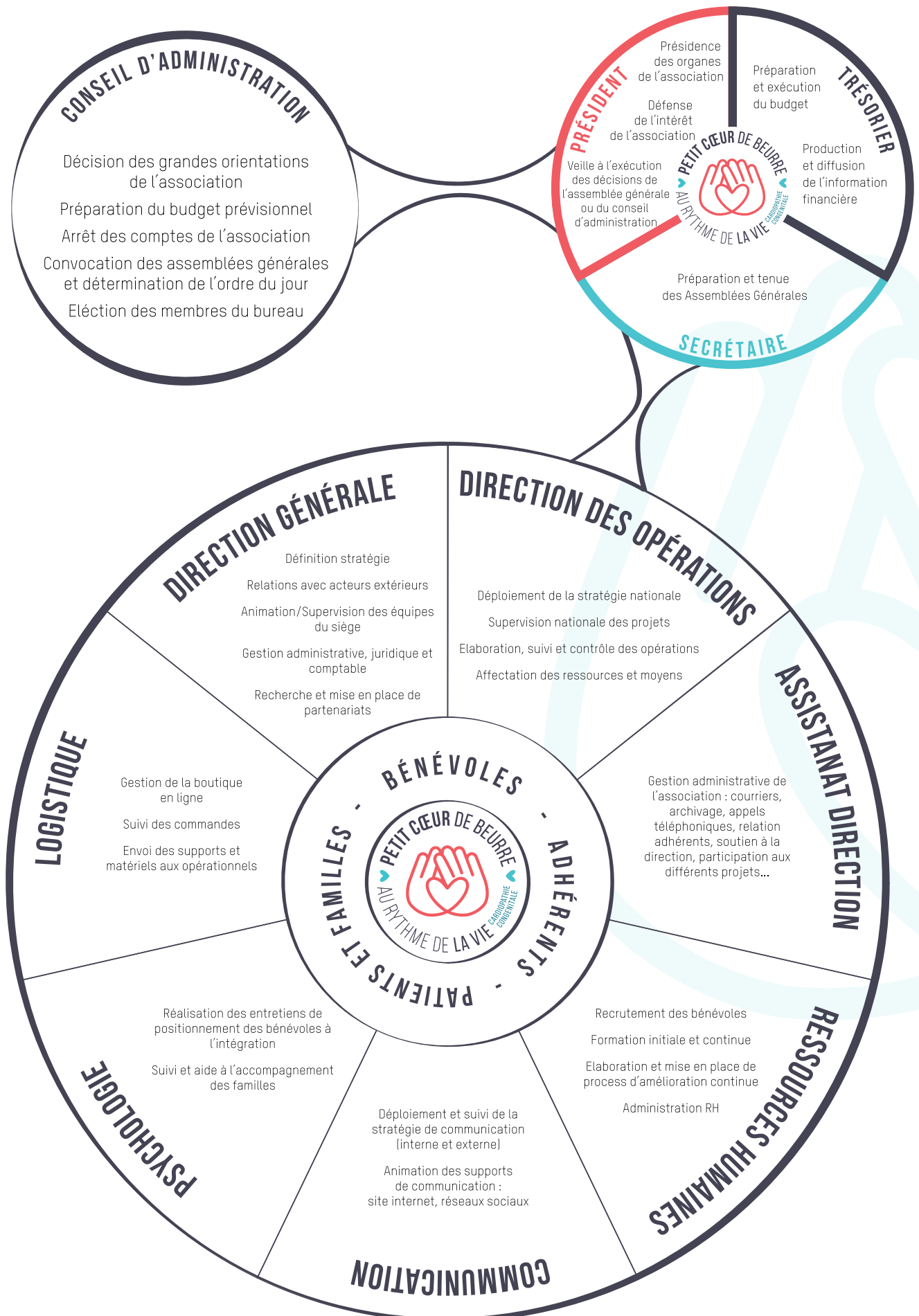
Professeur des Écoles
PACA



CLOTILDE DEVERT

Infirmière
CHU Reims

ORGANIGRAMME





FAITS MARQUANTS

L'association est particulièrement fière d'avoir pu avancer en 2022 sur de nombreux projets :

♥ ENGAGEMENT

- Adhésion à l'ePAG Guard Heart
- Avancée de la stratégie sur le **Neurodéveloppement des enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale** > intégration d'un groupe de travail sur l'amélioration du diagnostic au sein de la Direction Interministerielle de l'Autisme et des Troubles du Neurodéveloppement et ouverture d'une ligne téléphonique dédiée
- Présence dans l'Alliance Maladies Rares



♥ FORMATION - INFORMATION

- **Formation patient/parent expert** > formation de nouveaux bénévoles
- **Formation interrégionale des bénévoles** > Shaker Days
- **Formation des professionnels de santé** > Journée JVE dans plusieurs villes et également en visio
- **Éducation Thérapeutique du Patient** > nouvelles fiches les Essentielles,
- **Conférences Info'cœur...**



♥ SENSIBILISATION

- Exposition photos itinérante et affichage sur les espaces publicitaires JC Decaux
- MPPD - Même Pas Peur Day à Bordeaux



♥ RAYONNEMENT

- Ouverture d'une nouvelle antenne à La Réunion
- Création du statut d'ambassadeur.drice

♥ FINANCEMENT

- **Création du Fonds de dotation Coeur à Coeur** > collecte de legs et donations
- **Lancement du Fonds de dotation 1 sur 100** créé par les parents d'Axel, petit cœur de beurre > mise à l'honneur lors d'un match du Stade Toulousain
- **Gala de Toulouse** > vente aux enchères au bénéfice de l'association



♥ RÉFLEXION

- Création d'un groupe de travail pour les patients adultes
- Moments d'échanges Parlons'Coeur

L'HISTOIRE DE...

LOUCA - 13 ANS

Janvier 2022 - Louca, 13 ans, fait un arrêt cardiaque lors de son cours d'EPS.

Réanimé par son professeur de sport, qui connaissait les gestes de premiers secours, il est ensuite pris en charge par les pompiers.

A son arrivée à l'hôpital, Louca est placé en réanimation en attente de la pose d'un pacemaker.

Or Louca est un grand fan de rugby. Il portait ce jour-là son maillot dédié du Stade Toulousain, qui a dû être découpé par le SAMU.

Qu'à cela ne tienne ! Le 28 janvier, Marie, la directrice des opérations de Petit Cœur de Beurre, accompagnée Cyril Baille, joueur de l'équipe de France de rugby et du Stade Toulousain, qui apporte en mains propres à Louca un nouveau maillot dédié par ses coéquipiers !

Un grand et beau moment !



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, tout en gardant la fuite de sa valve mitrale sous étroite surveillance.

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 »

MISSIONS



: Actions majeures de l'année



PRÉVENTION, AIDE ET SOUTIEN AUX PATIENTS



PRÉVENTION DES COMPORTEMENTS À RISQUE



MPP Day Bordeaux - 15 mai 2022

Le "Même Pas Peur Day" est une journée de sensibilisation à la pratique d'une activité physique et à la qualité de vie, spécialement dédiée aux jeunes de 6 à 18 ans nés avec une malformation du cœur.

Au programme: ateliers informatifs, parcours militaire avec le 1^{er} RIMA, animation rugby santé avec la Ligue de Rugby, atelier de tir au panier avec Ron Anderson (ancien basketteur de la NBA) et son fils, atelier Gestes qui sauvent, conférence médicale, tombola...



Atelier ETP Endocardite

Collaboration avec le service de cardiologie de l'Hôpital Marie Lannelongue pour l'élaboration et l'animation d'un programme d'ETP sur l'endocardite infectieuse.



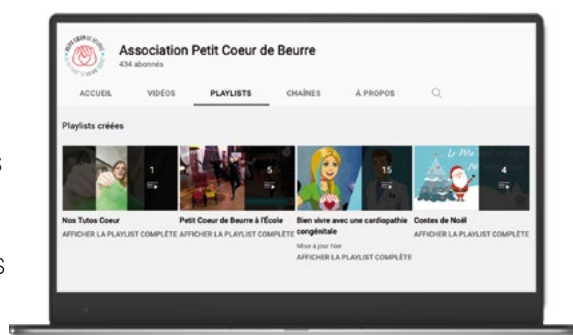
Journées de transition

Participation aux journées de transition pédiatrie/adultes organisées par différentes structures hospitalières, dont les CHUs de Toulouse et Bordeaux.



Vidéos

Création d'une playlist sur notre page Youtube: conférences, vidéos de prévention ou d'information... une véritable mine d'informations pour les patients, les familles, mais aussi les professionnels de santé.



MISSIONS

♥ AIDE

Présence constante des bénévoles

Engagement des 70 bénévoles correspondants sur l'ensemble du territoire, au plus près des patients, à leur chevet dès que cela est possible. Ils écoutent, orientent, informent les petits et grands patients ainsi que leurs familles.



Commission solidarité

Soutien financier aux familles dont l'enfant est hospitalisé, notamment aides à l'hébergement et financement d'obsèques, de transport ou de denrées de première nécessité.

Ces actions de la Commission sont financées notamment grâce à la campagne de crowdfunding avec les Petites Pierres et à la mobilisation de notre communauté.



Financement de matériel ou d'aménagements

De nombreuses structures hospitalières ont pu bénéficier de nouveaux équipements, aménagements ou jouets/jeux :

HEGP, CHU Caen, CHU Nantes, CHU Toulouse (Purpan), CHU Strasbourg... : **10 fauteuils lits**

CHU de Toulouse : **décoration du service E2** dans le cadre d'un appel à projet financé par la fondation Orange

CHU de Rennes : **2 toises**

CHU d'Amiens : **commande BUZZY** - système pour soulager la douleur lors de soins complexes

Hôpital La Timone à Marseille : **gilets rose fluo pour les soignants, couvre-selle de vélo, appareil de luminothérapie, cuillères, tire-lait, tortues, kit empreintes et stickers muraux**

Hôpital Marie-Lannelongue : **poupons, dinettes et 2 chauffe-biberons**

Hôpital Necker : **veilleuses lapins, malettes range-CD, malettes de distraction**

CHU de Lyon : **cuillères bébé, gommettes, coloriages**

CHU de Montpellier : **livres, poupons, bâtons de pluie, mobiles**

CHU de Nantes et CHU de Lille : **malettes de distraction**

CHU d'Orléans : **stéthoscopes rigolos**

CHU de Bordeaux et CHU de Grenoble : **stickers muraux**



MISSIONS

♥ SOUTIEN



Service de cardiologie du CHU de Lyon

Inauguration du service de cardiologie, un projet initié en 2021 et finalisé en 2022.

L'association a participé au réaménagement du service de cardiopédiatrie de l'hôpital Louis Pradel, destiné à accueillir les patients de la région Auvergne Rhône-Alpes. Un projet de grande ampleur financé à hauteur de plus de 25 000 € par nos partenaires Apicil, Banque Rhône-Alpes et CERA. D'autres projets sont en cours pour la réaménagement de l'unité U11 (réanimation et salle des parents) en 2023, notamment via le soutien d'Apicil.



Ateliers bien-être / programme d'aide aux aidants ou aux patients

Proposition d'ateliers bien-être (massages, sophrologie, soins par une socio-esthéticienne...) pour les soignants, aidants, parents de patients ou patients. De véritables bulles de détente financées notamment par AG2R La Mondiale Ile-de-France et Auvergne Rhône-Alpes à Paris et Lyon, ainsi que par la Fondation de la Petite Étoile à Nantes.

BILAN

Hôpital Necker-Enfants malades : 216 bénéficiaires

CHU Lyon : 226 bénéficiaires

CHU Nantes : 12 bénéficiaires



Animations

Organisation d'événements : Fête des parents, Pâques, Galette des Rois avec distribution de petits cadeaux et gourmandises, grâce à nos généreux partenaires chocolatiers et pâtisseries.

Clowns Stéthoscopes

Depuis 2021, financement des interventions des Clowns Stéthoscopes pour égayer le quotidien des petits patients, grâce à la Fondation de la Petite Étoile.



Pique-niques et sorties familles

Organisation par les bénévoles :

- de pique-niques partout en France (Bordeaux, Rodez, Brest, Nantes, Grenoble, Lyon, Paris, Toulouse, Marseille, Dijon / Besançon, Rennes, Strasbourg, Aix-les-Bains et Lille)
- de sorties en famille

De belles opportunités de partager un moment convivial en toute simplicité.

MISSIONS

AIDE



Un événement marquant en mars : invitation aux Folies Gruss. Au programme, ateliers et initiation aux arts de la piste, déjeuner convivial pour finir par le spectacle familial et féérique de la famille Gruss ! Nos petits cœurs de beurre en ont pris plein les yeux !

“Nous sommes très reconnaissants envers la famille Gruss, qui nous a offert un moment de partage, de bonheur et de convivialité sans égal ! Un moment qui restera gravé dans nos mémoires !”



Séances d'EMDR

Mise en place de séances d'EMDR en visio pour les patients et les aidants afin de les aider à surmonter le choc post-traumatique lié au parcours de soins des cardiopathies congénitales.

Parlons'Cœur

Animation, par nos bénévoles correspondants, de groupes mensuels d'échange et de partage en visio autour des cardiopathies congénitales - Thématiques parents, adolescents, adultes.

Accompagnement au deuil

Accompagnement au deuil par les bénévoles de l'association formés dans cet objectif. Le lien est ainsi maintenu, dans ces moments terribles, entre les personnes endeuillées et leur correspondant. Quelques petites attentions sont prévues, comme l'envoi d'une bougie souvenir, d'une carte de condoléances et d'un livre “Poussinou s'en est allé”, pour accompagner la fratrie si besoin.

Prise en charge psychologique

Prise en charge psychologique proposée, quand cela s'avère nécessaire, par les psychologues de la filière Cardiogen, à laquelle est liée l'association.



INFORMATION

Guide parents

Distribution partout en France par les cardiologues et consultation en ligne sur notre site web.



Nouvelles fiches d'information 'Les Essentielles'

Publication de 21 fiches à date, véritables outils d'information du patient, qui sont majoritairement distribuées par les cardiologues, mais également disponibles en téléchargement sur notre site web.



MISSIONS

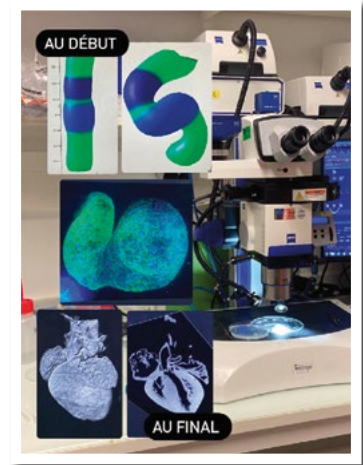


INFORMATION (SUITE)



Visite à l'Institut Imagine (Institut des Maladies Génétiques)

Visite, fin septembre, à Paris, du laboratoire de morphogénèse du cœur où des chercheurs essaient de comprendre comment certaines anomalies apparaissent et sont à l'origine de malformations cardiaques comme les cardiopathies congénitales. 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 !



Info'Cœur

Organisation de réunions mensuelles d'information sur des thématiques relatives aux cardiopathies congénitales, pendant lesquelles sont présentés l'avis du spécialiste et le témoignage du patient, avant de finir sur un temps d'échange entre participants.

Disponibilité en replay de 13 conférences en ligne sur notre page Youtube : troubles de l'oralité, neurodéveloppement...



Petit Cœur de Beurre à l'école

Poursuite du projet en 2022. Une quinzaine d'interventions ont eu lieu partout en France pour sensibiliser aux cardiopathies congénitales en milieu scolaire.



FORMATION

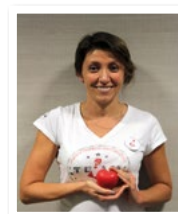


Formation de Parents-Experts

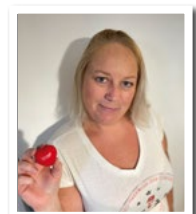
Un parent-expert est un parent qui a suivi une formation de 40h en ligne financée par la filière Cardiogen. Son rôle est de porter la voix du parent d'un enfant porteur d'une cardiopathie congénitale durant les journées d'Éducation Thérapeutique, aux côtés des soignants.



Clotilde



Stéphanie



Lydie



Formation de Patient Partenaire Formateur

afin d'améliorer la prise en charge des patients dans le parcours de soins.



MISSIONS



FORMATION

Formation de nos 70 bénévoles

- Réalisation de 3 sessions de formation interrégionales : **les Shaker Days** : des moments d'analyse de pratiques et d'échanges pour mieux vivre son bénévolat.
- Et poursuite des **formations initiales et continues** des bénévoles afin de leur permettre d'améliorer la prise en charge des patients dans le parcours de soins.



Journées Vivo Experientia pour les professionnels de santé

Organisation de ces formations - à destination des médecins et paramédicaux - en présentiel à Paris, Marseille, Toulouse et Bordeaux, mais également en format hybride, dans l'objectif d'améliorer la prise en charge des patients.

Interventions en ISI et IFRAS

Intervention dans les formations paramédicales afin de sensibiliser au vécu des patients.



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



Adoption du projet de loi sur l'assurance-emprunteur

Grâce à notre mobilisation et celle d'autres associations, le questionnaire médical a été supprimé pour tout prêt inférieur à 200 000 €. Cela permet de faciliter l'accès à l'assurance-emprunteur pour les patients nés avec une cardiopathie congénitale.

Permanence d'une assistante sociale

Une assistante sociale tient une permanence téléphonique afin de pouvoir renseigner, conseiller et accompagner les patients et leurs familles sur les aides sociales auxquelles ils peuvent prétendre.

Commission solidarité

Poursuite des actions en vue d'apporter un soutien financier aux parents d'enfants hospitalisés en difficulté financière : aides à l'hébergement, financement d'obsèques, fonds d'urgence... selon des critères de conditions de ressources.



En fin d'année, lancement de notre première campagne de financement participatif avec l'objectif de collecter 10 000€, grâce au partenariat avec la plateforme des Petites Pierres qui double les dons !

Mise à disposition de nombreux renseignements sur notre site web

www.petitcoeurdebeurre.fr

MISSIONS



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE



Groupe de travail de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale

Intégration au groupe de travail sur l'annonce du diagnostic en période fœtale, en vue d'établir des recommandations.



Groupe de travail de la Direction Interministérielle de l'Autisme et des Troubles du NeuroDéveloppement

Intégration au groupe de travail pour continuer d'oeuvrer auprès des professionnels de santé afin d'informer les patients, d'améliorer le parcours de diagnostic et la prise en charge.



Comité de Pilotage de la Filière de santé Maladies Mares CardioGen

Déjà membre du Comité de Pilotage de la Filière Cardiogen, l'association devrait intégrer la Filière de santé Maladies Rares AnDDI-Rares en 2023.



Hackathon Big Bloom

Participation au hackaton organisé avec la participation du CHESP de l'Institut National de Service Public afin de lancer une réflexion sur la mise en place d'une campagne de communication destinée aux professionnels de santé sur le sujet du neurodéveloppement des enfants nées avec une cardiopathie congénitale.

Journées Vivo Experientia

Conception d'une demi-journée dédiée à l'ensemble des soignants exerçant dans le secteur de la cardiologie congénitale en vue de les sensibiliser au vécu des patients. L'opportunité pour les médecins, parents et patients de partager leur expérience autour de différents thèmes comme l'annonce du diagnostic ou la rupture du suivi entre l'enfance/adolescence et l'âge adulte. Format hybride virtuel + possibilité de se retrouver en physique dans différentes zones géographiques : Paris, Marseille, Toulouse et Bordeaux.



Participation à des congrès médicaux et paramédicaux

pour porter la voix du patient : Congrès FCPC (Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale), congrès de médecine fœtale, congrès AKMIP (Association des kinésithérapeutes de Toulouse), RFMCC (Réseau Francophone Multidisciplinaire des Cardiopathies Congénitales), IFRASS (Institut de Formation, Recherche, Animation, Sanitaire et Social)...

Collaboration avec des chercheurs sur des programmes dédiés

Sensibilisation du grand public

Exposition photos itinérante

Organisation d'une exposition itinérante passant par Agen, Amiens, Bordeaux, Toulouse, Dijon, Limoges, Strasbourg et Quimper, avec pour objectif de faire naître du traumatisme de l'opération un sentiment de fierté et d'appartenance.

"Ma cicatrice, mon hymne à la vie" est une série de portraits de personnes atteintes de cardiopathies congénitales et opérées à cœur ouvert. Ces 70 modèles d'un jour portent le même signe distinctif : une cicatrice. Ce travail à l'esthétique brute du photographe Antoine Dominique, mis en valeur par un noir et blanc profond, vient révéler cette cicatrice comme un trophée, une preuve de la victoire de la vie sur la maladie, le trait d'union entre l'espoir et la renaissance.

www.macicatrice.fr



MISSIONS



PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE (SUITE)



Sensibilisation en milieu scolaire

Déploiement – avec une quinzaine d'interventions partout en France – d'une grande campagne de sensibilisation aux cardiopathies congénitales à l'école : conception et utilisation d'outils adaptés aux programmes scolaires et pouvant être utilisés en parfaite autonomie.



Sensibilisation sur les réseaux sociaux #jetaiwe

Organisation chaque année, le 14 février, d'une campagne virale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales 'pour faire du bruit' !

Plus de 350 photos nous ont été envoyées cette année !



MISSIONS



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

Intégration à l'ePAG Guard Heart



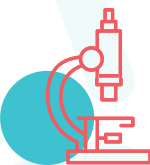
en qualité d'Associated Partner afin de porter la voix des patients nés avec une cardiopathie congénitale. L'objectif principal de cet ePAG - European Patient Advocacy Group - est de représenter les intérêts des associations de patients atteints de cardiopathies congénitales en Europe et de s'assurer que leurs besoins sont pris en compte.

Présence à l'Alliance Maladies Rares

depuis 2021, mutualisation de nos efforts avec d'autres associations de patients.

Présence au sein de différentes structures hospitalières

comme l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP), le CHU de Purpan, la Clinique Pasteur... afin de porter la voix de l'utilisateur du système de santé.



SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE

Participation à - et/ou financement - de nombreux projets de recherche dont :



Projet européen QualiNeuroRehab

Participation à ce programme de recherche visant à évaluer l'impact sur la qualité de vie d'une réhabilitation cardiaque et cognitive pour les patients de 8 à 25 ans.



Projet FHU Precicare

Rapprochement avec la Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) PreciCare, qui est un réseau d'acteurs en cardiologie pédiatrique et congénitale dont l'objectif est de structurer, pour la prochaine décennie, un programme de référence de visibilité internationale sur :

- la génétique des cardiopathies congénitales et des cardiomyopathies pédiatriques
- le neurodéveloppement des enfants porteurs de malformations cardiaques

Ce programme sera l'un des premiers programmes européens de médecine cardiovasculaire de précision en pédiatrie avec plusieurs innovations thérapeutiques, scientifiques et pédagogiques au bénéfice du patient.



Projet NeuroMomsCHD

Participation à ce projet de recherche visant à évaluer l'impact du stress prénatal durant la grossesse et son impact sur le neurodéveloppement de l'enfant avec une cardiopathie congénitale.



ARCFA

Participation financière auprès de l'Association pour la Recherche en Cardiologie du Foetus à l'Adulte (ARCFA).



Bourse Jeune Chercheur

Participation au financement de la Bourse Jeune Chercheur de la FCPC (Société Française de Cardiologie).



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



GAËLLE



MARIE



MARIE-CLAIRE



BABETH



MARIE-ANGE



CAMILLE



HÉLÈNE



FRANÇOISE



HÉLÈNE



BÉATRICE



JÉRÉMIE



JUSTINE



MATHILDE



ÉLOÏSE, LAURINE ET MITI



Création d'une nouvelle antenne

Ouverture d'une nouvelle antenne de l'association à La Réunion et prise de contact avec les centres hospitaliers de Martinique, Guadeloupe et Guyane pour pouvoir accompagner les patients localement.

Cette nouvelle antenne s'ajoute au 27 existantes, preuves d'un maillage national fort et efficace.



NOS BÉNÉVOLES

28
antennes

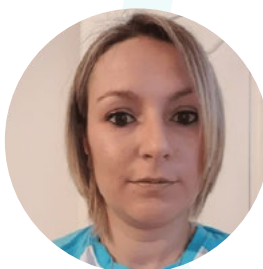
+ DE 150
ambassadeurs

soit
+ DE 11 000
heures de bénévolat

+ DE 70
bénévoles «correspondants»



NOS BÉNÉVOLES



NOS BÉNÉVOLES



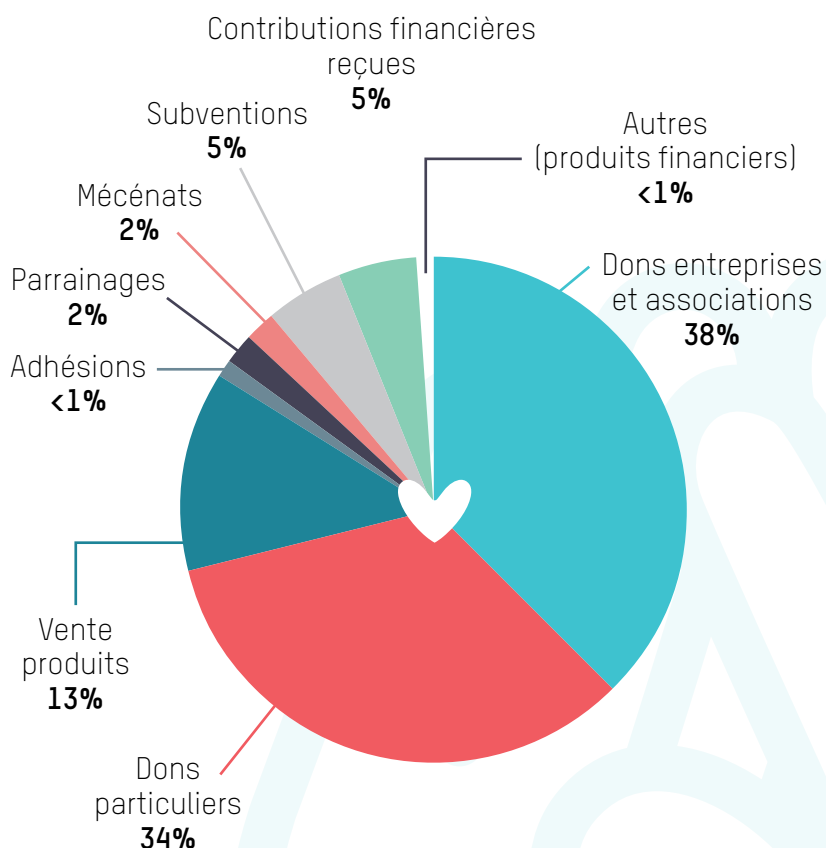
BILAN FINANCIER

RESSOURCES

Dons entreprises et associations	217 681
Dons particuliers	190 260
Vente produits	71 715
Adhésions	2 190
Parrainages	9 120
Mécénat	13 643
Subventions	28 994
Contributions financières reçues	28 100
Autres (produits financiers)	2 483
Total	564 187

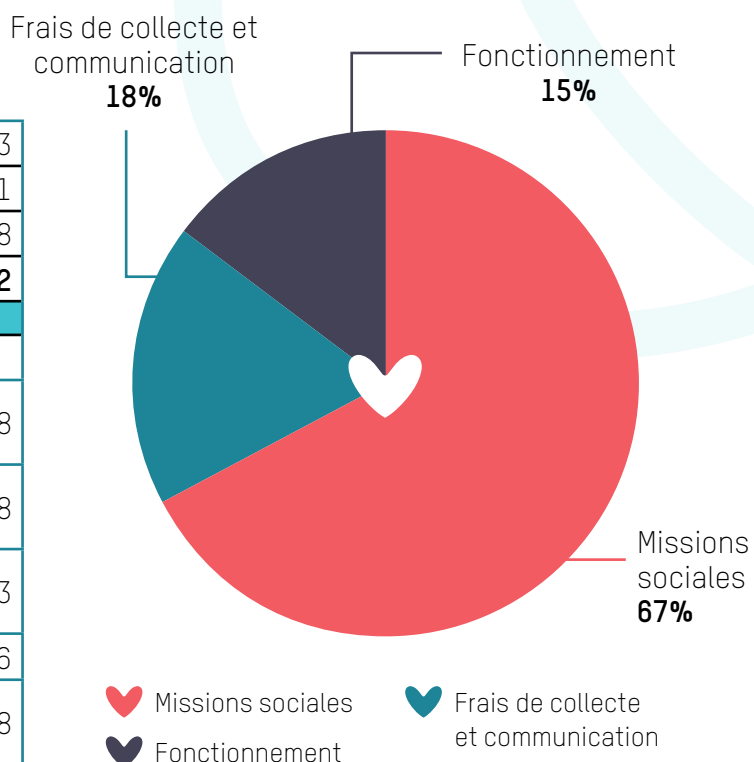
Non comptabilisés : les dons en nature et les abandons de frais des bénévoles

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



EMPLOIS

Missions sociales	298 073
Frais de collecte et communication	78 931
Fonctionnement	64 818
Total	441 822
Détail missions sociales	
Soutien aux personnes et aux familles	137 958
Soutien aux structures hospitalières	44 228
Soutien aux personnes et aux familles à l'hôpital	54 363
Soutien à la recherche	37 146
Sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales	24 378



PAROLE DE PARENT



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 coeur).

Lors de l'opération, le chirurgien a malencontreusement coupé le circuit électrique du petit coeur de Zélie. Après 10 jours d'attente et d'espoir, nous comprenons que le coeur 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 pacemakers 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 coeur, 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 dérèglements, 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'opération qu'elle a eue à la naissance...

Même si Zélie bénéficie d'un pacemaker, elle n'a toujours pas un rythme cardiaque physiologique. Depuis l'âge d'1 an, le pacemaker a un accéléromètre qui permet d'adapter le rythme cardiaque en fonction des mouvements de son corps et de 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 coeur : la peur, la joie, les sentiments...

Nous avons hâte qu'elle puisse avoir une 2^{ème} électrode sur la partie haute du coeur, qui indiquera à la partie basse de son coeur (le ventricule) à quel rythme son coeur 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 sûrs que de nombreux progrès techniques et technologiques vont permettre d'améliorer la qualité de vie de Zélie dans les années à venir...

ILS SE MOBILISENT...



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

AG2R LA MONDIALE ILE-DE-FRANCE ET AUVERGNE RHÔNE-ALPES pour les massages AMMA destinés aux parents à l'Hôpital Necker-Enfants malades et à l'Hôpital Louis Pradel à Bron.

HANA GROUP, APICIL, BANQUE RHÔNE ALPES, CAISSE D'ÉPARGNE RHÔNE-ALPES pour l'aménagement de l'unité U10 de l'Hôpital Louis Pradel à Bron.

777 CHILDREN, THE SWISS LIFE, GRANT ALEXANDER ET LE ROTARY CLUB GRENADE pour des fauteuils-lits pour accompagnants.

DOTATIONS MATÉRIELLES

Des entreprises, chocolatiers et pâtisseries mobilisés permettent chaque année de concrétiser nos actions à l'hôpital et d'apporter de la douceur aux patients et à leur famille pendant leur séjour.

ACTIONS SOLIDAIRES

De très nombreux ambassadeurs se sont mobilisés pour mettre en place plus de 100 actions solidaires tout au long de l'année !

Au nombre desquelles :

- **CROSSFIT HÉRACLÈS**
- **FESTIVAL AQUAPOLIS DE LIMOGES**
- **JUMPING DE DINARD**
- **VALENTINE SPA**
- **BÉBÉ AUCHAN**
- **CLÉ EN MAIN IMMO**
- **ROUTE DES SAVEURS**
- **HOTEL ADELPHIA**
- **ADEQUAT**
- **ARKEMA**
- ...



Crossfit Héraclès

4^{ème} édition du Gala de Toulouse à l'Hôtel-Dieu :

dîner de prestige de 250 personnes, ponctué d'une vente aux enchères, dont les bénéfices ont été entièrement reversés à l'association.

Nous saluons les mécènes fidèles à nos côtés depuis plusieurs années.



ILS SE MOBILISENT... (SUITE)

PARTICULIERS

SPORT / COURSES

Merci à nos ambassadeurs sportifs : Cyril Baille et Julien Marchand (Stade Toulousain) et Jade Maréchal (Équipe de France d'escrime) ainsi qu'à tous les particuliers qui relèvent des défis sportifs en notre nom comme Christophe Boyat, Guillaume Durand, Yvelin Bisiaux, Aurélien Terral.

- **La Course des Héros**, qui se tient au mois de juin, est une course solidaire à laquelle se sont inscrits cette année plus de 17 coureurs aux couleurs de l'association. Bilan : une collecte de près de 10 000 €. Bravo !

- **La Course des Petits Cœurs** : l'association a créé sa propre course, à laquelle il est possible de participer partout en France ou à l'étranger à l'occasion de la Journée mondiale du cœur. En solo, en famille, entre amis, entre collègues : elle est accessible à tous !

Près de 1000 coureurs/marcheurs – dont les **Jeunes Sapeurs Pompiers des Yvelines** – se sont mobilisés pour nous permettre de collecter plus de 8 000 € ...Mille mercis !



- Le Trail du Cassoulet
- Astronomic Run
- La Corrida Pédestre de Toulouse
- Raid des Alizées par Laura et Carole



Trail du Cassoulet

ASSOCIATIONS & ÉCOLES

De nombreuses associations ou écoles se mobilisent avec enthousiasme pour collecter des fonds pour l'association : Agora, École Sainte Jeanne d'Arc d'Orgeval, ISFOGEP Limoges, MBWAY Angers, et StratinGo ESSEC.

PAROLE DE PARENT ET MÉCÈNE



GUILLAUME DURAND

Papa de Clément
Ambassadeur Petit Cœur de Beurre
Plusieurs défis sportifs à son actif aux couleurs de l'association
Initiateur de la cagnotte Clément Petit Cœur

Comment avez-vous connu l'association Petit Cœur de Beurre ?

Nous avons connu l'association au printemps 2022, peu avant l'opération de notre fils Clément. Le livret pédagogique de Pitchou nous a notamment beaucoup aidé pour nous projeter dans le déroulé de l'hospitalisation !

Quelles sont vos actions en faveur de Petit Cœur de Beurre ?

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Clément s'est fait opérer à nouveau à l'automne 2022, nous avons alors beaucoup communiqué autour de son histoire pour collecter des fonds, et pour nous connecter à d'autres familles dans la même situation que nous.

Clément va maintenant beaucoup mieux mais nous continuons de soutenir la cause et de partager notre expérience !

PAROLE DE MÉCÈNE

Emmanuelle Farand, Directrice Marketing 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. Celapro, 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...

**GRANT
ALEXANDER**
ATHLETE MINDED

PAROLE DE PATIENT ET MARATHONIEN



YVELIN

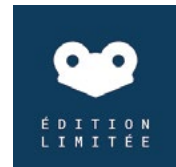
MARATHONIEN

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 cœur 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 cœurs 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 !"*





PAR COURRIER

Petit Cœur de Beurre
21 rue Voltaire
92250 LA GARENNE COLOMBES



PAR TÉLÉPHONE

01.70.16.18.83



PAR MAIL

contact@petitcoeurdebeurre.fr



www.petitcoeurdebeurre.fr