

AU COEUR DU MAG'

Décembre 2023 - N°23



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Association de soutien aux personnes nées avec une cardiopathie congénitale

Au cœur de l'action

Un Noël qui a du cœur

À l'hôpital

Les programmes de recherche

Ils se mobilisent

Les 24H Vélo Le Mans

Focus sur...

La tétralogie de Fallot

Paroles de...

Rebecca Lannoy



Direction de la publication - Justine Wallart
Photographies - Petit Cœur de Beurre
Email - contact@petitcoeurdebeurre.fr

UN NOËL QUI A DU COEUR



L'association Petit Cœur de Beurre agit pour les personnes nées avec une malformation du cœur. Chaque don est important, nous avons toujours besoin de vous !



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

C'est avec une grande joie que je vous retrouve aujourd'hui à travers cette édition conviviale de notre magazine. Notre enthousiasme et notre dévouement envers notre cause ne faiblissent pas.

Depuis notre dernière édition, nous avons accompli de belles avancées grâce à votre soutien inébranlable. Chaque geste de générosité compte, nous permet de venir en aide aux enfants, aux adultes et à leurs familles, qui font face à des défis quotidiens.

Grâce à votre soutien, nous avons pu mener de nombreuses actions sur l'ensemble du territoire français.

Nous tenons également à remercier chaleureusement tous nos bénévoles dévoués qui consacrent du temps



et de l'énergie pour faire de notre association une véritable famille. Leur présence et leur engagement sont essentiels à notre mission, et nous sommes profondément reconnaissants de pouvoir compter sur eux.

Chaque petite action compte dans la construction d'un monde meilleur. Ensemble, nous pouvons apporter du bonheur et de l'espoir aux enfants et aux adultes qui en ont le plus besoin.

En cette fin d'année, nous avons besoin de vous pour concrétiser encore de nombreux projets ; si vous souhaitez continuer à nous aider, vous trouverez un bulletin de don à la fin de notre magazine pour soutenir nos actions.

Au rythme de la vie !



EN MÉMOIRE DE XÉNIA

C'est avec une grande tristesse que l'association a appris la disparition soudaine de Xénia, notre correspondante de l'antenne de Rodez, il y a quelques mois. Elle a consacré son énergie à de nombreux projets au sein de Petit Cœur de Beurre, toujours avec passion et enthousiasme. Nous saluons son engagement envers notre association. Son sourire radieux et sa détermination resteront gravés dans nos cœurs.

En sa mémoire, nous nous battons encore plus fort pour la cause des cardiopathies congénitales.

SOMMAIRE



AU COEUR DE L'ACTION

P. 4-5



À L'HÔPITAL

P. 6-8



ILS SE MOBILISENT

P. 9-11



FOCUS SUR...

P. 12



À VENIR...

P. 14

À SAVOIR

CHANGEMENTS DANS LES ÉQUIPES DE PETIT COEUR DE BEURRE

Jérémie, notre alternant chef de projet Mécénat, est parti pour de nouvelles aventures ! Nous lui souhaitons le meilleur pour la suite. Bienvenue à Aurélie qui rejoint les permanents de l'association au sein des bureaux de La Garenne-Colombes en tant que responsable de la collecte de fonds grand public.



BIENVENUE À NOS NOUVEAUX BÉNÉVOLES

Célia, Agnès, Cynthia, Nicolas, Magalie, Anne, Florent, Amandine, Julie, Muriel et Mathieu !



LA COURSE DES HÉROS

La Course des Héros, que nous avons réalisée à Mérignac et Paris, a permis de collecter 11 275€ ! Un grand merci à tous nos coureurs collecteurs et donateurs !



AU COEUR DE L'ACTION

UN NOËL QUI A DU COEUR !

La magie des fêtes est de retour, et avec elle, notre campagne de fin d'année s'illumine jusqu'au 31 décembre. C'est un moment crucial pour Petit Cœur de Beurre, car elle nous permet de collecter des dons, de rayonner auprès du plus grand nombre, et de communiquer sur nos actions et nos bénéficiaires.

Chaque don compte, c'est grâce à l'unité et au soutien de tous que nos actions prennent vie. Ensemble, créons un Noël solidaire inoubliable !



LES RETROUVAILLES DE LA RENTRÉE 2023

Pour reprendre en douceur, nos bénévoles ont organisé une série de pique-niques, au mois de septembre, à travers la France. De Rennes, Besançon, Nantes à Marseille, en passant par Paris, Strasbourg, Toulouse, Lyon et Bordeaux, les membres de l'association se sont rassemblés pour échanger autour d'un moment convivial.

Lucille, correspondante de Marseille, résume parfaitement l'essence de ces journées : «C'était une super journée, remplie de beaux moments, d'échanges et de partage. On a tous passé un merveilleux moment, petits et grands. Chacun a échangé son témoignage, son vécu et son histoire. Cela fait chaud au cœur d'être témoin de si beaux moments.»



LABELLISATION IDEAS

Petit Cœur de Beurre s'engage dans une démarche de labellisation IDEAS qui va nous permettre de mieux grandir. Cette action de structuration devrait durer entre 12 et 24 mois durant lesquels nos équipes vont oeuvrer pour l'optimisation de notre organisation. Le Label IDEAS atteste du bon niveau de conformité aux exigences d'un guide de bonnes pratiques. Ce référentiel aborde les points clés du bon fonctionnement d'un organisme à but non lucratif. Le Label IDEAS est un vecteur de confiance pour les partenaires et les financeurs. Il est décerné suite à une démarche d'optimisation des pratiques, sur la base de contrôles réalisés par des professionnels indépendants et à l'issue d'une audition devant le Comité Label.



JOURNÉE INTER-ASSOCIATIONS

Petit Coeur de Beurre a organisé une journée inter-association en partenariat avec l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC), l'association Les Liens du Coeur, l'IHU Liryc, le CHU de Bordeaux, et avec le soutien de la Filière nationale de santé Cardiogen. Au cœur de cet événement, des conférences médicales ont été tenues, abordant des sujets cruciaux tels que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), le suivi lors de la transition vers l'âge adulte, la réhabilitation cardiaque pour favoriser la pratique d'une activité physique, le neurodéveloppement, ainsi que les dernières avancées de la recherche. La journée a pris fin avec une table ronde réunissant les associations, toutes animées par un objectif commun : améliorer la qualité de vie des patients nés avec une cardiopathie congénitale.



NOS PROJETS EN COURS

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

Pour répondre aux besoins spécifiques d'un enfant né avec une cardiopathie congénitale dans le cadre de son parcours scolaire, l'association a ouvert un groupe de travail dédié au Projet d'Accueil Individualisé (PAI).

ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL

Malgré les progrès de la médecine, l'association reste régulièrement confrontée à l'accompagnement au deuil. Afin de proposer un accompagnement plus complet, Petit Coeur de Beurre a créé un groupe de travail spécialement dédié à ce sujet.

LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS NÉS AVEC UNE MALFORMATION CARDIAQUE

Un nouveau groupe de travail s'est formé au sein de l'association pour avancer sur la thématique des troubles du neurodéveloppement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale.

Grâce à ce groupe, nous avons notamment pu lire et résumer de nombreux articles de recherche sur le sujet, refondre la page dédiée à ce thème sur notre site internet, développer un nouvel outil d'information pour les parents et les patients qui, nous l'espérons, devrait voir le jour dans les prochains mois. Un grand merci à tous les bénévoles et les professionnels de santé investis qui nous font tous avancer.

Pour plus d'info : gwladys@petitcoeurdebeurre.fr



LES INTERVENTIONS DE PETIT COEUR DE BEURRE LORS DE CONGRÈS

19ÈME CONGRÈS DE CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE

Petit Coeur de Beurre était présent au 19ème congrès de la Filière de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale qui s'est tenu du 13 au 15 septembre à Marseille et qui rassemble l'ensemble des cardiopédiatres de France mais aussi certaines équipes paramédicales (infirmières, orthophonistes...).

Petit Coeur de Beurre, en collaboration avec les psychologues de Cardiogen et plusieurs cardiopédiatres, a inauguré la session paramédicale en abordant l'annonce du diagnostic à l'aide d'une simulation basée sur le livre « 46 jours » de Yannick Bourquin. Cette séance a marqué les professionnels présents. Certains d'entre eux ont partagé que cette expérience a suscité une réflexion profonde sur leurs pratiques, les incitant à envisager un suivi plus précoce des familles après l'annonce du diagnostic, afin de mieux répondre aux nouvelles interrogations qui émergent une fois le choc initial passé.

1ÈRE JOURNÉE DÉDIÉE À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

La 1ère journée dédiée à l'Éducation Thérapeutique a été organisée le 6 octobre dernier par CardioGen. À cette occasion, Petit Coeur de Beurre a eu l'occasion d'apporter sa vision du partenariat en santé. Nouvelle figure de la démocratie en santé, le partenariat en santé se développe chaque jour davantage au sein de l'association; patient partenaire, patient chercheur, patient formateur...

À L'HÔPITAL

NOS BÉNÉVOLES À L'HÔPITAL !

Nos bénévoles se mobilisent toujours avec générosité et bienveillance pour apporter un peu de joie aux Petits et Grands Cœurs de Beurre ainsi qu'à leur famille. Avec de jolis cadeaux en main, ils se rendent auprès des patients pour leur offrir des moments de réconfort, d'échanges et de partage !



ARRIVÉE DE LA BOX DU RÉCONFORT

Conçue par le Fonds de dotation 1 sur 100, la box du réconfort offre un précieux soutien aux Petits et Grands Cœurs de Beurre hospitalisés.

Chaque semaine, nos bénévoles remettent cette box aux patients lors de leurs visites à l'hôpital. Elle contient une sélection de cadeaux spécialement choisis pour les patients, des douceurs gourmandes, des outils d'information essentiels, ainsi que les coordonnées pour entrer en contact avec l'association. Actuellement déployée à l'hôpital des enfants de Toulouse, notre ambition est de pouvoir étendre cette initiative à l'échelle nationale.



FINANCEMENT DE MATÉRIEL À L'HÔPITAL

L'objectif premier de l'association : améliorer la qualité de vie du patient ! Cela passe notamment par rendre le séjour à l'hôpital des Petits et Grands Cœurs de Beurre plus agréable. Pour ce faire, l'association finance des kits de l'oralité, des veilleuses, des babyphones, des mobiles bébé, des chaises hautes, des peluches, des jeux... Toutes ces initiatives visent à rendre l'hospitalisation des patients plus douce et confortable.



PETIT PANDA : RENDRE PLUS DOUX LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE CHEZ LES ENFANTS

L'association Petit Cœur de Beurre collabore avec l'hôpital Necker-Enfants malades pour améliorer la prise en charge des petits patients (et leur famille) dès l'annonce du cathétérisme jusqu'à l'hospitalisation.

Les interventions suscitent beaucoup d'angoisse, de stress, de questionnements pour les enfants mais aussi pour leur entourage. Ainsi, l'association Petit Cœur de Beurre a reçu le soutien de la marque Kaloo pour concrétiser ce projet imaginé par l'Hôpital Necker-Enfants malades, qui a abouti à la création de tout un univers autour d'un petit Panda : la peluche, le livre illustrant toutes les étapes de la prise en charge du patient, la décoration murale de la salle de cathétérisme et de la salle de réveil, et le diplôme du courage pour le petit patient. *Un grand merci à Clément et Hanaé pour leur récolte de fonds qui a concrétisé ce projet.*

L'objectif ? Diminuer l'anxiété, comprendre le parcours de soins, rendre ludique la prise en charge des patients et faciliter l'accueil au bloc opératoire.



Merci Kaloo, Lenouvel

L'ENDOCARDITE, ÇA S'ÉVITE !

L'endocardite infectieuse peut être dangereuse dans certaines cardiopathies ou en cas de dispositif implanté dans le cœur. Mais cela peut être évité avec les bons réflexes dans la vie de tous les jours et grâce au programme d'Éducation Thérapeutique (ETP) : des séances en groupe animées par des professionnels pour donner aux patients des informations utiles en rapport avec leur pathologie.

Des séances sont organisées tous les derniers jeudis du mois de 9h45 à 16h30 à l'hôpital Marie-Lannelongue pour les adultes et enfants âgés de plus de 10 ans porteurs d'une cardiopathie à haut risque d'Endocardite.

Pour en savoir plus, contactez par téléphone le 01 40 94 82 67 / par mail à etpcardiocong@ghpsj.fr

APPEL À CANDIDATURES : REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Les représentants des usagers ont pour mission principale de porter la parole des usagers du système de santé. Ils sont les garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Ils exercent des mandats dans différentes instances, de l'hôpital de proximité à la Haute Autorité de Santé, avec la volonté, aux côtés des autres acteurs (professionnels de santé et administratifs, élus, pouvoirs publics...), de construire un système de santé pensé pour et par les usagers.

À titre d'exemple, Gaëlle, fondatrice de l'association, a suivi la formation de « Représentant des Usagers, en avant » avec France Assos Santé. Si vous aussi, vous souhaitez devenir représentant des usagers, contactez nous : contact@petitcoeurdebeurre.fr

ARRIVÉE DU BEYFORTUS

Développé conjointement par Sanofi et AstraZeneca, Beyfortus® est disponible depuis septembre en France pour la prévention des infections des voies respiratoires inférieures causées par le virus respiratoire syncytial (VRS) chez les nouveau-nés et les nourrissons pendant leur première saison d'exposition au virus.

La Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) a, en effet, donné un avis favorable pour sa prise en charge après que la HAS ait confirmé le bénéfice et l'intérêt de santé publique d'une injection unique de Beyfortus® sur la réduction des cas de bronchiolites à VRS ainsi que des hospitalisations associées. Dispensé en pharmacie et dans les établissements de santé, il sera entièrement pris en charge et sans avance de frais pour les patients. A noter que le schéma est différent pour les patients pour lesquels une chirurgie cardiaque avec CEC est prévue. Dans ce cas, une dose supplémentaire est nécessaire. N'hésitez pas à en parler avec votre cardiopédiatre.

CRÉATION DE LIVRETS MÉDICAMENTS EN PARTENARIAT AVEC LES HCL (HOSPICES CIVILS DE LYON)

Les patients partenaires de Petit Cœur de Beurre ont travaillé en partenariat avec Delphine HOEGY (pharmacienne clinique au sein des HCL) sur l'élaboration de documents pour faciliter la prise des traitements médicamenteux chez les nourrissons et bébés à la sortie de l'hospitalisation. En effet, ces traitements n'existent pas en dosage pédiatrique, il est donc nécessaire pour les parents de procéder à une préparation avant de les administrer, qui peut potentiellement être source d'erreurs.

Ils seront bientôt disponibles sur notre site internet !

LES PROGRAMMES DE RECHERCHE SOUTENUS PAR PETIT COEUR DE BEURRE

NEURO-MOMS CHD



Petit Coeur de Beurre est un partenaire privilégié du programme Neuro-Moms CHD qui sera lancé en 2024. Ce projet, porté par la chercheuse Johanna Calderon de l'INSERM, cherche à comprendre et mesurer l'éventuel impact du stress dans le développement de l'enfant. A travers le suivi de 90 mamans et de leurs bébés, de la grossesse au 1 an de l'enfant, la neuropsychologue pourra évaluer le lien éventuel entre le niveau de stress de la maman et le développement de l'enfant. Ce programme sera proposé en 2024 aux mamans suivies à l'hôpital Necker Enfants malades, au CHU de Bordeaux, à la Timone à Marseille ou au CHU de Montpellier.

Petit Coeur de Beurre et son partenaire Kaloo soutiennent ce projet en aidant au recrutement des mamans à travers la production d'outils de communication.

Pour plus d'informations : contact@petitcœurdebeurre.fr

QUALI NEURO REHAB



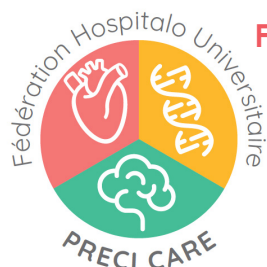
Petit Coeur de Beurre œuvre toujours, avec toute l'équipe de recherche, pour lancer le programme Quali Neuro rehab en début 2024 afin d'évaluer l'impact d'une rééducation physique et cognitive sur la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie

congénitale.

Profil des patients inclus dans le programme de recherche : patient né avec une cardiopathie congénitale entre 8 et 25 ans.

Petit Coeur de Beurre est fier d'avoir contribué à développer les outils d'information et de communication pour les patients et d'avoir participé à la construction du protocole de recherche en tant qu'association partenaire.

Pour plus d'informations : recherche.cardioped@chu-bordeaux.fr.



FHU PRECICARE

La Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) PRECICARE, réunit un réseau d'acteurs en cardiologie pédiatrique et congénitale. A l'initiative du CHU de Nantes et en collaboration avec de nombreux partenaires (hospitaliers, universitaires et associatifs), dont Petit Coeur de Beurre, la FHU a développé 5 axes de travail :

- Constituer une cohorte néonatale longitudinale et prospective de patients porteurs de malformations cardiaques adossée à sa biocollection. (Axe 0)
- Identifier les facteurs de susceptibilité individuelle impactant la survenue ou l'évolution des cardiopathies congénitales et des cardiomyopathies pédiatriques. (Axe 1)
- Identifier les facteurs de vulnérabilité et de protection du neurodéveloppement. (Axe 2)
- Innover et délivrer une médecine de précision de la période anténatale jusqu'à l'âge adulte, en traitant chaque patient de façon personnalisée. (Axe 3)
- Accélérer la formation et diffuser les connaissances. (Axe 4)

L'ambition de la FHU PRECICARE est de structurer pour la prochaine décennie un programme de référence de visibilité internationale sur la génétique des cardiopathies congénitales et des cardiomyopathies pédiatriques, ainsi que sur le neuro-développement des enfants porteurs de malformation cardiaque, dans le but de développer un des premiers programmes européens de médecine cardiovasculaire de précision en pédiatrie et plusieurs innovations thérapeutiques, scientifiques et pédagogiques au bénéfice du patient.

Petit Coeur de Beurre est investi sur plusieurs de ces axes. Nous vous tiendrons informés des résultats de ce travail collaboratif dans les mois à venir.

ILS SE MOBILISENT

ACTIONS SOLIDAIRES

Partout en France, votre mobilisation pour sensibiliser à la cause des cardiopathies congénitales en orchestrant des actions solidaires est remarquable. Merci à tous, commerçants, bénévoles, ambassadeurs, entrepreneurs pour votre générosité et votre confiance en nos actions.

Pourquoi pas vous ?



LA COURSE DES PETITS COEURS

En 2021, Petit Cœur de Beurre a lancé sa propre course solidaire virtuelle, qui s'étale sur tout le mois de septembre, à l'occasion la Journée Mondiale du Cœur célébrée le 29 septembre. Notre objectif : sensibiliser le public aux cardiopathies congénitales tout en promouvant l'activité physique.

L'édition 2023 a établi de nouveaux records, réunissant plus de 1050 marcheurs et coureurs déterminés, avec l'engagement de 6 entreprises et une collecte de plus de 16 000€. Votre enthousiasme et votre mobilisation sont de véritables moteurs, nous en sommes très reconnaissants.



PAROLE DE CHRISTOPHE

En août 2023, Christophe, ambassadeur de l'association, a réuni une équipe exceptionnelle composée de 8 cyclistes pour participer au 24H Vélo Škoda Le Mans. À ses côtés, se tenaient Yvelin, Arnaud, François, Guillaume, Thomas, Basile et Vitor.

Tous les ans depuis 2019, Christophe se lance des défis sportifs en solo au profit de Petit Cœur de Beurre, toujours accompagné de sa marraine, la comédienne Aurélie Palovitch, qui le soutient sur chaque événement. Mais cette fois-ci, Christophe souhaitait partager un défi avec d'autres membres de l'association, des personnes directement touchées par les cardiopathies congénitales, tant des parents d'enfants concernés, des proches de personnes concernées, que des adultes eux-mêmes touchés. Cette expérience unique a non seulement renforcé les liens entre nos ambassadeurs, mais a également donné naissance à des souvenirs inoubliables.

L'objectif de ce défi était double : faire connaître l'association au plus grand nombre tout en collectant des fonds pour financer un an de massages AMMA destinés aux soignants du service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants malades de Paris. Cette aventure extraordinaire les a conduits à effectuer des relais d'1h pendant 24 heures à vélo sur le mythique circuit Bugatti. Chaque cycliste a roulé 3h sous les encouragements chaleureux de nos correspondants venus spécialement sur place pour les soutenir. Ensemble, ils ont parcouru une distance impressionnante de 694 kilomètres, effectué 166 tours et ont décroché la 38ème place dans leur catégorie. Leur mobilisation a abouti à une collecte remarquable de 3 970€ au profit de l'association.



Christophe souligne : "Tous les efforts que nous déployons ne sont rien comparés à tous les périples que doivent traverser les enfants touchés par les cardiopathies congénitales. Tout ce que nous accomplissons, c'est avec un immense plaisir, dans le but de soutenir tous les Petits et Grands Cœurs de Beurre".

Si vous souhaitez reprendre le flambeau pour l'édition 2024 des 24H Vélo Le Mans, l'inscription se fera le 10 octobre 2024, n'hésitez pas à nous contacter !

À SAVOIR

DES TRICOTS POUR NOS PETITS COEURS DE BEURRE

Après une petite pause estivale, nos talentueuses tricoteuses reprennent du service !



PETIT COEUR DE BEURRE À L'ÉCOLE

Nos bénévoles se rendent fréquemment dans les écoles pour présenter l'association et sensibiliser aux cardiopathies congénitales.

EXPOSITION "MA CICATRICE, MON HYMNE À LA VIE"

Notre exposition "Ma Cicatrice, mon Hymne à la vie" poursuit son périple de ville en ville. Tour à tour, elle investit les murs des médiathèques, des mairies, des entreprises, ou encore des écoles.



UN SKIPPER AU GRAND COEUR

Un grand merci à notre skipper, Matthieu Perraut, et son équipe d'avoir porté fièrement les couleurs de l'association lors du Trophée des Multicoques Baie de Saint-Brieuc et de la Rolex Fastnet Race - Cherbourg.



PETIT COEUR DE BEURRE À LA CONVENTION USF

En octobre dernier, Petit Cœur de Beurre a été convié à la convention USF (Utilisateurs SAP Francophones) 2023 à Nantes ! Une magnifique occasion, pour nous, de faire connaître l'association et de faire découvrir nos projets (exposition «Ma Cicatrice, Mon Hymne à la Vie», soins pour les aidants, fauteuils-lits, Box du réconfort, décorations des structures hospitalières) auprès des visiteurs et exposants.



L'EFS NOUVELLE AQUITAINE ET PETIT COEUR DE BEURRE

En l'honneur de la Journée Mondiale du Cœur, l'Etablissement Français du Sang Nouvelle Aquitaine et Petit Cœur de Beurre ont uni leurs forces pour souligner l'importance cruciale du don de sang dans la prise en charge des chirurgies cardiaques. Une communication presse a été diffusée aux médias pour sensibiliser le public à cette collaboration.

TÉMOIGNAGE DE MÉCÈNE

Pierre-Emmanuel DAO, président de l'association «Passe Décisive»

Comment avez-vous connu Petit Cœur de Beurre ?

J'ai connu l'association Petit Cœur de Beurre grâce à Marc BERGÉ, collègue de travail depuis plus de 10 ans et ami. C'est lui qui m'a parlé en premier de cette association, de ses actions pour les enfants malades et de son engagement aux côtés de son épouse Marie.

Parlez-nous de cet engagement : quelles actions menez-vous ? Et depuis quand ?

A travers l'association «Passe Décisive» (créée en 2014 et qui aide au développement du Basketball en Occitanie), nous menons, avec les membres du bureau et à chacune de nos assemblées générales de fin de saison, une réflexion pour aider d'autres associations chaque année. Depuis



plus de 6 ans maintenant, nous accompagnons, à notre humble niveau Petit Cœur de Beurre en participant activement au gala caritatif annuel en prenant régulièrement 2 tables et en y invitant des personnalités pour faire mieux connaître les actions menées par cette association et pour aider ces enfants malades du cœur à guérir. Nous profitons également de notre réseau d'entreprises pour faire des dons comme il y a 2 ans où nous avons pu collecter des jouets pour ces enfants. Parallèlement, nous mettons en avant, autant que faire ce peut, Petit Cœur de Beurre lors de nos soirées événementielles Passe Décisive qui regroupent mensuellement une cinquantaine de partenaires en les faisant intervenir comme par exemple lors de notre dernière soirée en octobre 2023 au LOUCHEBEM de CARO.

Pourquoi avoir choisi Petit Cœur de Beurre ?

Les enfants sont des êtres attachants, fragiles et qui ont besoin du soutien des plus «grands» pour avancer dans la vie. Lorsqu'ils sont touchés par des problèmes de santé, il est de notre devoir, tant en tant que parents qu'en tant qu'adulte, de leur porter assistance et de faire preuve de bienveillance à leur égard. Les actions menées par Petit Cœur de Beurre nous ont touchés depuis le premier jour et nous continuerons à apporter notre soutien à cette belle et généreuse association très longtemps.



- ♥ Merci AG2R la Mondiale Île de France et Auvergne Rhône Alpes pour votre fidélité à nous aider à soutenir et à concrétiser nos ateliers bien-être pour les aidants.
- ♥ Merci Hana Group, Ciné Chèque, Edition Limitée, Kaloo, HR Path pour votre fidélité et votre engagement pour faire connaître la cause des cardiopathies congénitales ! Ensemble, on va plus loin.
- ♥ Merci Apicil pour votre soutien et votre confiance pour notre projet d'aménagement de l'hôpital Louis Pradel.
- ♥ Merci au Fonds Inter-invest pour sa confiance en nos actions pour la maison hospitalière de la Réunion.
- ♥ Merci Harmonie Mutuelle pour son engagement à nos côtés pour l'accompagnement des jeunes dans l'adhésion à leur parcours de soin.
- ♥ Merci aux écoles qui se mobilisent et à la générosité des élèves, de leurs familles et des enseignants : nous sommes très reconnaissants de votre enthousiasme et de vos actions pour nous soutenir !

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

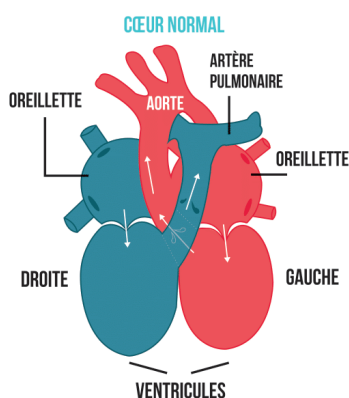
CO-CONSTRUISONS ENSEMBLE UN PARTENARIAT QUI A DU COEUR !
RENDEZ-VOUS SUR NOTRE SITE WEB, RUBRIQUE « JE VEUX AIDER »



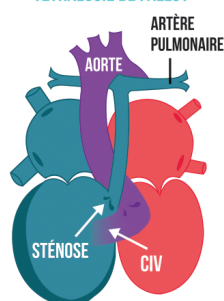
LA TÉTRALOGIE DE FALLOT

en collaboration avec

le Dr Olivia Domanski - cardiologue - et Sophie Danel - infirmière coordinatrice - CHU de Lille



TÉTALOGIE DE FALLOT



QU'EST-CE QU'UNE TÉTRALOGIE DE FALLOT?

Dans un cœur "normal", le **sang bleu** passe dans les cavités droites (oreillette droite et ventricule droit) puis dans l'artère pulmonaire, qui achemine le sang jusqu'aux poumons, où il se recharge en oxygène. Le **sang rouge** arrive des poumons dans les cavités gauches (oreillette gauche et ventricule gauche), puis est éjecté dans l'aorte pour être acheminé vers les organes.

La **Tétralogie de Fallot**, l'une des nombreuses cardiopathies congénitales, est caractérisée par **4 anomalies** :

- un "trou" entre les ventricules droit et gauche appelé communication inter-ventriculaire (CIV)
- un rétrécissement (sténose) de la voie de sortie du ventricule droit vers l'artère pulmonaire
- un déplacement de l'aorte qui se trouve "à cheval" sur la communication interventriculaire
- une augmentation anormale de l'épaisseur du ventricule droit.

Ces anomalies provoquent le mélange des sangs **bleu** et **rouge**. Ce **sang "mêlé"**, moins oxygéné, qui ressort du cœur, est responsable de la cyanose (coloration bleutée de la peau et des lèvres), en particulier lorsque votre enfant fait un effort : biberon, sein, pleurs, agitation...



COMMENT EST POSÉ LE DIAGNOSTIC D'UNE TÉTRALOGIE DE FALLOT ?

Il est souvent difficile de poser de façon certaine un diagnostic prénatal de la Tétralogie de Fallot car certaines cardiopathies congénitales se ressemblent. La suspicion peut ainsi être seulement précisée à la naissance.

Dans la majorité des cas, la peau d'un nouveau-né porteur d'une Tétralogie de Fallot présente une coloration rosée, ce qui est le signe d'une cardiopathie bien tolérée qui ne nécessite pas d'opération immédiate.

Vous pouvez rentrer chez vous avec votre bébé, sous conditions de connaître les symptômes d'alerte comme ceux du **Malaise de Fallot**, une urgence médicale, et les gestes à accomplir.

Par contre, si la peau du bébé est cyanosée à la naissance, c'est que le rétrécissement vers l'artère pulmonaire est important et que moins de sang arrive aux poumons. Il s'agit d'une forme plus sévère de la maladie. Il peut alors être nécessaire de le garder hospitalisé, de discuter l'introduction d'un traitement par bêta-bloquant ou d'une intervention en urgence dans les jours qui suivent.

INFO'CŒUR
CONFÉRENCE



PAROLE DE...



REBECCA, MAMAM D'AXEL

À Cœur Ouvert

Je suis Rebecca, maman d'Axel, bientôt 4 ans ! Après une merveilleuse grossesse, Axel pointe le bout de son nez le 17 janvier 2020. Son papa et moi sommes sur un petit nuage, nous devenons des heureux parents.

Mais 48h après mon accouchement, la pédiatre de la maternité nous annonce qu'ils ont détecté un souffle au cœur. Je ne m'inquiète pas trop, en ayant un moi-même et en étant bien au chaud sur mon nuage... Je vais très vite redescendre.

Le lendemain, on me demande d'aller faire une échographie cardiaque de mon bébé, en urgence. Mon conjoint était parti à la reconnaissance. C'est à cet instant que les secondes se sont arrêtées : on m'annonce qu'Axel a une malformation cardiaque, un VDDI type Tétralogie de Fallot et qu'il va devoir être opéré du cœur.

Sur le moment je ne comprends pas, enfin je ne veux pas comprendre. Je pose même la question « *le cœur c'est la vie, on peut opérer un cœur ?* ». Très loin de la médecine, je vais être dans le déni. Heureusement, son père est là pour comprendre, m'expliquer et anticiper ce qu'il nous arrive.

S'enchaînent les rendez-vous à l'hôpital, avec une opération prévue vers ses 6 mois. Nous faisons le choix de ne pas annoncer la cardiopathie d'Axel à nos proches pour nous préserver et les préserver. Les jours passent, j'apprends à être mère mais je suis en apnée, je culpabilise, je pleure (jamais devant lui) et j'essaie d'être forte pour lui, pour notre famille. On est dans un combat.

Des semaines d'inquiétude, d'angoisse permanente mais on le voit grandir, sourire, jouer, s'émerveiller, notre plus belle récompense malgré cette échéance pesante. Après, 2 hospitalisations vers ses 4 mois, le cardiologue nous programme donc l'intervention. Nous rentrons à l'hôpital 2 jours avant l'opération, soit le 7 juin 2020, le jour de la fête des mères. Une douleur de plus pour ma première fête des mamans. En plein Covid avec qu'un seul parent autorisé.

La veille de l'opération, mon conjoint m'invite à prendre contact avec l'association Petit Cœur de Beurre. Marie m'appelle. Grand tournant à partir de ce moment-là. J'ai enfin une personne qui m'écoute, me comprend, m'aide, m'aiguille, m'encourage. Je me sens un peu apaisée.

L'opération se passe bien, Axel est réparé. Une seconde naissance ce jour-là. C'est notre histoire.

Aujourd'hui, je suis bénévole au sein de l'association Petit Cœur de Beurre. J'ai rejoint une équipe bienveillante, avec des valeurs qui me correspondent où l'on m'a accueilli les bras ouverts.

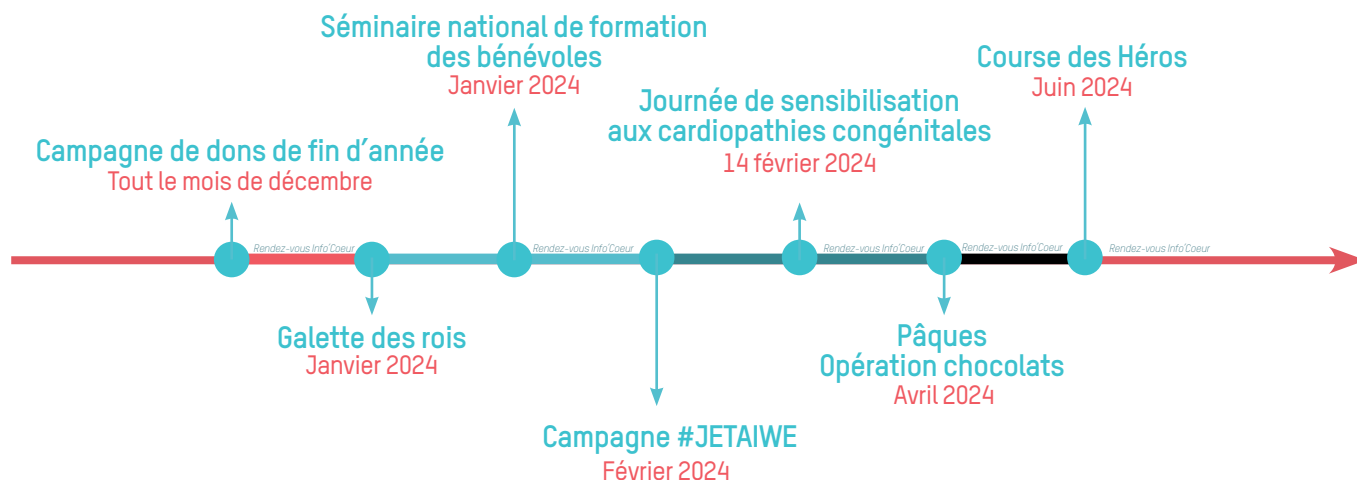
Nous avons par ailleurs, avec mon compagnon, ouvert un Fonds de dotation, 1 SUR 100, pour les enfants et l'hôpital. Avec Petit Cœur de Beurre, je mène des projets pour mon plus grand bonheur et celui de mon fils, je l'espère !

Un dernier petit mot, que je n'aurai pas pensé pouvoir dire il y a 4 ans : courage à tous les parents qui traversent des moments difficiles, **vous en sortirez plus forts !!!**



À VENIR...

LES RENDEZ-VOUS À NE PAS MANQUER !



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

Contactez Marie-Claire : marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr

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

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

Petit Cœur de Beurre œuvre grâce à la générosité des particuliers et des entreprises. Les petits ruisseaux font les grandes rivières comme nous aimons le rappeler. **Il n'y a pas de petit don, et nous sommes reconnaissants de chaque geste de soutien.**

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE ?

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.



aurelie@petitcoeurdebeurre.fr

VOUS ÊTES UNE ENTREPRISE :

- ♥ **Don financier, don produits**
- ♥ **Produit Partage, Arrondi sur salaire ou en caisse ...**
- ♥ **Envie de dynamiser votre politique RSE : course solidaire, cagnottes solidaires, team building...** Nous construisons AVEC VOUS un projet sur-mesure pour donner du sens à votre action.



marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr

Grâce au mécénat, grâce à vous, nous avons déjà pu accomplir beaucoup ; nous avons besoin de vous pour continuer d'agir !

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



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.**



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

