Co-construisons un partenariat qui a du Coeur

PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGENITALE

Association Petit Cœur de Beurre
petitcoeurdebeurre.fr facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre

PRÉSENTATION

NOUS BATTRE TRÈS FORT AU QUOTIDIEN

Petit Cœur de Beurre a vu le jour grâce à des parents soucieux de faire plus pour leur enfant et de prendre la cause de la cardiopathie à bras le corps. Et aussi bien sûr, de partager leurs expériences avec les familles, les médecins, les chercheurs, les professionnels de santé, les donateurs et les bénévoles : toutes celles et ceux qui agissent pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale et de leurs familles.

La cardiopathie touche tout le monde, sans distinction, sans raison : voilà pourquoi Petit Cœur de Beurre, association à but non lucratif, est présente partout en France.
Pour intervenir au plus proche des patients, l'association a signé des partenariats avec plusieurs hôpitaux nationaux, accueillant des services de chirurgie cardiopédiatrique et/ou des unités de cardiopathies congénitales, et nous avons à cœur que cela continue de plus belle.

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

NOS ACTIONS

SOUTENIR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

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

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

… tout en améliorant leur confort.

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

SOUTENIR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

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

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

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

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

SOUTENIR LA RECHERCHE

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

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

Des résultats encourageants.

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

* Liste non exhaustive

NOS PARTENAIRES

Pour mener à bien ces actions, l'association a su s'entourer de partenaires tels que **Kaloo, La Grande Récré pour l'Enfance, Monoprix, Microdon, AssoConnect, Philips, Fondation Boulanger, Fondation HRPath, Alamèredefamille, Octo Technologies, Actelion Pharmaceuticals France, ARCFA, FCPC, l'Envol, Medtronic, Auchan, Nike...**

NOTRE MARRAINE

NATASHA ST-PIER, MARRAINE DE CŒUR

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

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

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

QUELQUES CHIFFRES

1 enfant sur 100
naît avec une malformation cardiaque.

+ 300 000 adultes
vivent avec une cardiopathie en France.

...BEAUCOUP DE CŒUR

+500 ADHÉRENTS

60 CORRESPONDANTS EN FRANCE

+10 000 MEMBRES ACTIFS SUR FACEBOOK

Une marraine engagée,
NATASHA ST-PIER

Co-construisons un partenariat qui a du

Commençons par apprendre à se connaître !

Un 1er rendez-vous avec Gaëlle, co-fondatrice, vous permettra de mieux connaitre Petit Coeur de Beurre. Ce rendez-vous nous permettra aussi de mieux vous connaitre afin de co-construire un projet en cohésion avec nos ADN

LE FORMAT LUNCH & LEARN

Le format « Lunch & Learn » permet à vos salariés de bénéficier d'une intervention au sein de vos locaux, par un professionnel de l'association. Le contenu de l'intervention:
-Découverte des cardiopathies congénitales
-Actions de l'association
-Témoignage d'un vécu de parent

Pourquoi ?

- Cette action valorise votre image : vous vous engagez dans une démarche RSE en apportant du contenu à vos salariés.
- Ce format mobilise vos collaborateurs et débouche bien souvent sur la volonté de donner du sens à leur activité en devenant bénévole à leur tour.

On va plus loin ?

- Co-construisons ensemble un projet qui a du sens ! Mécénat de compétence, don de temps, mécénat financier…
- Petit Coeur de Beurre s'engage à vous informer de la finalité de la somme collectée. (ex: financement d'un magicien à l'hôpital, stickers pour décorer une salle des parents, veilleuses…)
- Vous pourrez ainsi communiquer concrètement auprès de votre communauté (interne et externe) sur votre action

Témoignage

Malika GACEM, de CERNER, témoigne:

« Lors de ce format Lunch & Learn d'1h30, Gaëlle nous a expliqué de manière assez simple les différentes formes de cardiopathies congénitales et les activités/ événements de l'association. Le format du Lunch & Learn nous a beaucoup plu car cela a permis aux salariés de démystifier tout ce jargon médical autour des malformations cardiaques et de comprendre clairement les objectifs de l'association.
Les salariés étaient pleinement satisfaits et très intéressés pour soutenir l'association.
Pour cette première collaboration, Cerner a décidé de participer à l'évènement annuel de l'association : le MPPDay ! Lors de cet événement, nous avons pu réunir une quinzaine de bénévoles Cerner et non Cerner pour aider, tenir un stand ou encore représenter l'entreprise en proposant aux enfants l'activité *laby'O* mis en place par Emmanuel.

Prochainement, nous organiserons un « Charity international snack » afin de soutenir financièrement l'association.
Une belle collaboration pour redonner le sourire à ces enfants et avancer ensemble pour améliorer leur quotidien. »

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.

VOTRE CONTACT

Gaëlle MARGUIN
gaelle@petitcoeurdebeurre.fr
06 08 09 33 59

Association Petit Cœur de Beurre

petitcoeurdebeurre.fr ♥ facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre ♥