PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2019

1 ENFANT SUR 100
naît avec une Cardiopathie Congénitale

9 ENFANTS SUR 10
atteignent l'âge adulte

ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEURS FAMILLES

Notre ambition

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale

AIDE, SOUTIEN ET INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

62
bénévoles formés

2 500
enfants sensibilisés lors de journées d'informations

25
réunions d'information sur des thématiques variées

SOUTIEN DES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

5
salles des parents réaménagées

20
fauteuils/lits accompagnants

18
tablettes numériques pour les hôpitaux

45
cafés parents

2500 H
d'ateliers bien-être à l'hôpital

SOUTIEN À LA RECHERCHE

33 117 €
dédiés à la recherche médicale

SENSIBILISATION AUX CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

45
stands de sensibilisation lors d'événements sportifs ou culturels

5 600 KM
parcourus avec les couleurs de Petit Cœur de Beurre

EDITO

JEAN-CHARLES MARGUIN
Président
& co-fondateur

Le temps passe vite... très vite... au rythme de la vie : Petit Coeur de Beurre a soufflé ses 5 bougies !

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

Le temps d'un quinquennat, l'association Petit Coeur de Beurre est devenue la référence sur les sujets des cardiopathies congénitales en France pour les patients et leur famille.

1 825 jours passés au côté des patients et de leur famille pour les soutenir, les aider dans ce contexte si particulier de la maladie, de l'hospitalisation.

60 mois durant lesquels nous avons tissé des liens forts avec l'ensemble du personnel médical dédié à la prise en charge des malformations du coeur à la naissance.

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

10 semestres pour recruter, former plus de 60 bénévoles opérationnels, 3 salariés, 5 bénévoles sur des fonctions support...

Enfin, 5 ans pour comprendre que vous êtes essentiels, vous qui êtes à nos côtés depuis nos premiers jours ! Vous qui nous soutenez de façon inconditionnelle, avec bienveillance ! Envers qui nous avons tant de reconnaissance !

Vous comprendrez, en parcourant ce rapport d'activité, que l'année 2019 a été l'année de la maturité et de l'engagement solidaire et responsable.

Alors à vous toutes et tous... joyeux anniversaire... longue et belle vie à vous, à nous !

GOUVERNANCE

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

MARIA FRAISSE
Secrétaire
& Conseillère financière

STÉPHANIE ALLART
Trésorière & Gestionnaire
relation - BayernLB

GAËLLE MARGUIN
Directrice Générale
& co-fondatrice

MARIE BERGÉ
Responsable des
opérations

OLIVIER CUEILLE
CEO & co-fondateur
de Microdon

NELLY GRENIER
Directrice de la communication
OCTO Technology

JENNY DELMAS
Consultante
RH

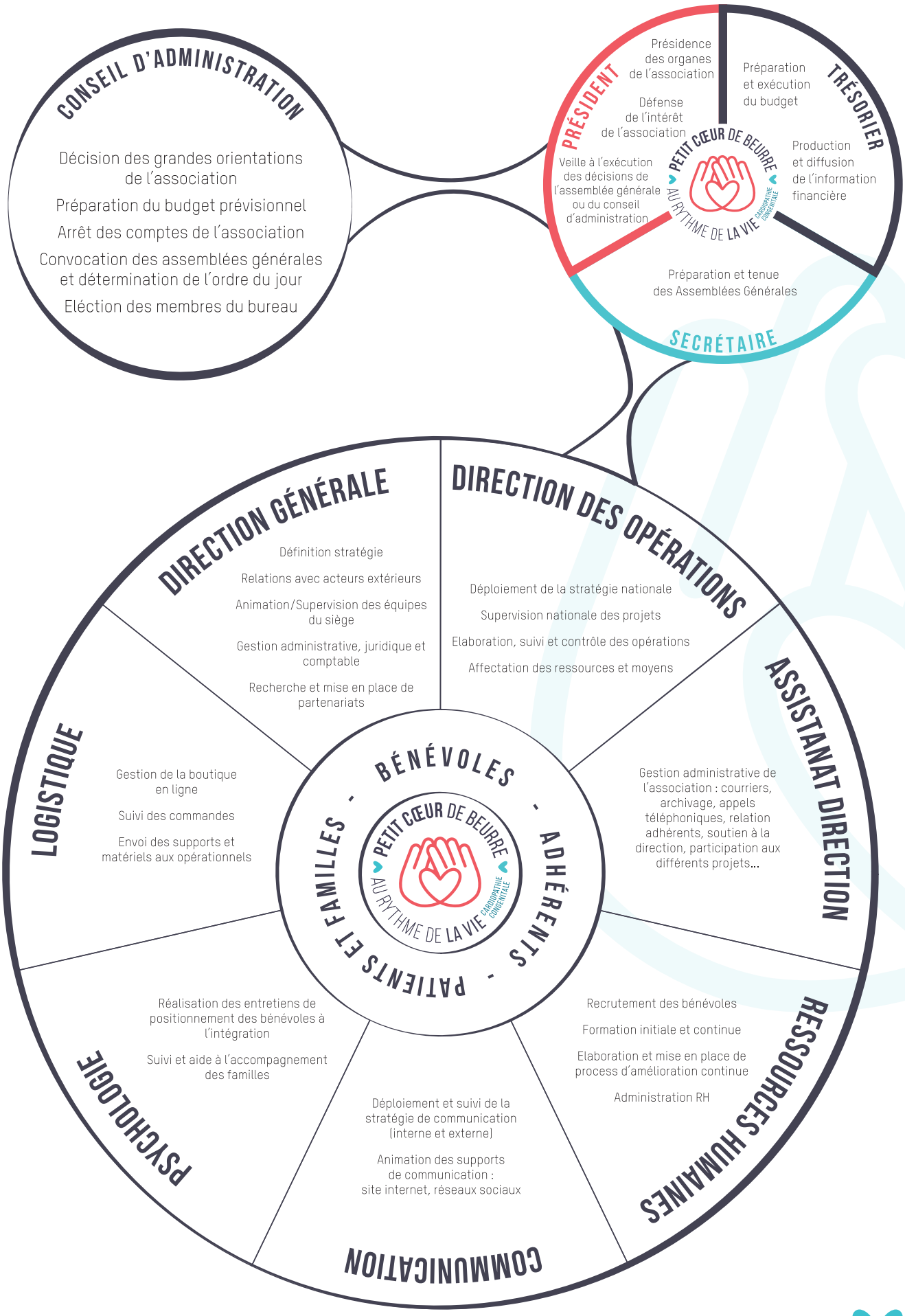
KARINE VIEL
Directrice Développement
durable & Déléguée générale-
Fondation d'entreprise Monoprix

PASCAL AMEDRO
Cardio-pédiatre
CHU de Montpellier

OLIVIA ESNARD
Conseillère régionale
Mastercard

AMÉLIE FOURNIER
Notaire
SCP Gallet et Brousse

ORGANIGRAMME



MISSIONS

: Actions majeures de l'année

PRÉVENTION, AIDE ET SOUTIEN AUX MALADES ET À LEURS FAMILLES

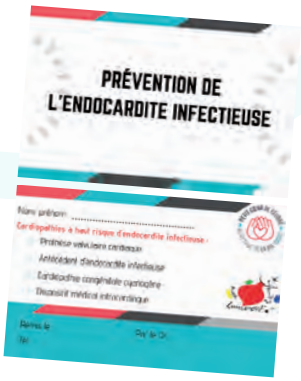
PRÉVENTION DES COMPORTEMENTS À RISQUE

Le MPP DAY - Même Pas Peur Day - 5/10/2019 à l'INSEP
Journée destinée aux enfants ou adultes touchés par la cardiopathie congénitale et à leur famille, afin de les sensibiliser à la pratique d'une activité physique et/ou sportive, mais aussi à la qualité de vie.

Ateliers sportifs, d'information sur le fonctionnement du cœur, sur l'hygiène alimentaire/buccodentaire et sur les gestes de premiers secours (animé par la Croix-Rouge). Conférences "Santé".

Projet de déploiement de ce projet en région Marseille, Toulouse et Bordeaux.

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



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

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

MISSIONS

AIDE

Aux patients et aux aidants

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

Création d'une commission solidarité de 6 bénévoles en vue de gérer un fonds d'entraide pour les familles qui rencontrent des difficultés financières pour assumer des dépenses telles que : hébergement, obsèques, rapatriement,...

Mise à disposition d'une chambre à côté de l'hôpital Necker - Enfants malades pour les parents en cas de séjour de longue durée.

Financement de matériel, d'installations ou d'événements dans les structures hospitalières afin de faciliter le séjour des enfants et des familles : fauteuils, tablettes, jouets, matériel de puériculture, nécessaire de scrapbooking, vaisselle ludique, ...

Aux professionnels de santé

Financement de matériel dans les structures hospitalières afin de faciliter le travail des professionnels de santé : imprimantes 3D (Nantes et Tours), stylos lampe torche pour les soins nocturnes, tablettes, ateliers bien-être, ...

MISSIONS

SOUTIEN

Nombreuses animations pour les enfants afin de rythmer le quotidien des services de cardiologie pédiatrique : théâtre d'ombres et d'objets, conteuses, magiciens, clowns, galettes des rois, chocolats de Pâques, Fête des mères, Noël...

Sorties familles pour rompre l'isolement : nombreuses rencontres partout en France, comme le week-end familles à Toulouse, sortie au cirque, dans un parc d'attraction, visite d'une ferme pédagogique ainsi que l'accès à certains événements VIP.

Rencontres entre parents et aidants pour offrir des temps d'échanges informels : cafés rencontres entre parents, patients et aidants proposés à l'hôpital, mais aussi en dehors : cafés rencontres à Ikea à Brest, café parents à Perpignan, cafés rencontres adultes à Paris, groupe de parole animée par une psychologue à Lyon.

Programme d'aide aux aidants

Ateliers bien-être à l'hôpital : massages, sophrologie, réflexologie, ateliers coiffure et socio-esthétique, ... dans différents centres hospitaliers.

MISSIONS

SOUTIEN (SUITE)

Deuil

- Création d'un groupe de travail et d'étude sur le deuil, réunissant des bénévoles et des parents ayant connu le deuil : conception d'une étude en vue d'améliorer la prise en charge des familles endeuillées et actions de formation et d'accompagnement des bénévoles en amont.
- Participation à une soirée théâtre et deuil co-organisée par le CHU de Caen.
- Bougie personnalisée et livre "Poussinou s'en est allé" envoyés à la famille.

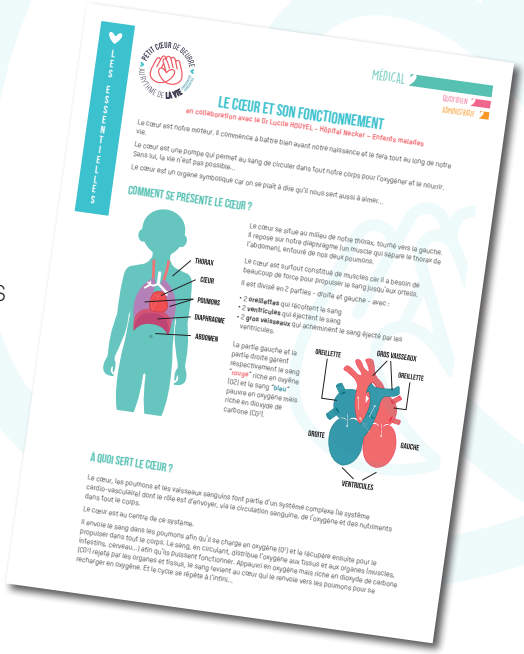
Prise en charge psychologique

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

INFORMATION

Fiches d'éducation thérapeutique

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


LES ESSENTIELLES

PETIT CŒUR DE BEURRE

MÉDICAL

QUOTIDIEN

ADMINISTRATIF

LE CŒUR ET SON FONCTIONNEMENT

en collaboration avec le Dr Lucile HOUYEL - Hôpital Necker - Enfants malades

Le cœur est notre moteur. Il commence à battre bien avant notre naissance et le fera tout au long de notre vie.

Le cœur est une pompe qui permet au sang de circuler dans tout notre corps pour l'oxygéner et le nourrir. Sans lui, la vie n'est pas possible...

Le cœur est un organe symbolique car on se plaît à dire qu'il nous sert aussi à aimer...

COMMENT SE PRÉSENTE LE CŒUR ?

THORAX

CŒUR

POUMONS

DIAPHRAGME

ABDOMEN

Le cœur se situe au milieu de notre thorax, tourné vers la gauche. Il repose sur notre diaphragme (un muscle qui sépare le thorax de l'abdomen), entouré de nos deux poumons.

Le cœur est surtout constitué de muscles car il a besoin de beaucoup de force pour propulser le sang jusqu'aux artères.

Il est divisé en 2 parties - droite et gauche - avec :

- 2 **oreillettes** qui reçoivent le sang
- 2 **ventricules** qui éjectent le sang
- 4 **gros vaisseaux** qui acheminent le sang éjecté par les ventricules.

La partie gauche et la partie droite gèrent respectivement le sang "rouge" riche en oxygène (O2) et le sang "bleu" pauvre en oxygène mais riche en dioxyde de carbone (Co2).

OREILLETTE

GROS VAISSEAUX

OREILLETTE

DROITE

GAUCHE

VENTRICULES

À QUOI SERT LE CŒUR ?

Le cœur, les poumons et les vaisseaux sanguins font partie d'un système complexe (le système cardio-vasculaire) dont le rôle est d'envoyer, via la circulation sanguine, de l'oxygène et des nutriments dans tout le corps.

Le cœur est au centre de ce système.

Il envoie le sang dans les poumons afin qu'il se charge en oxygène (O2) et le récupère ensuite pour le propulser dans tout le corps. Le sang, en circulant, distribue l'oxygène aux tissus et aux organes (muscles, intestins, cerveau...) afin qu'ils puissent fonctionner. Appauvri en oxygène mais riche en dioxyde de carbone (CO2) rejeté par les organes et tissus, le sang revient au cœur qui le renvoie vers les poumons pour se recharger en oxygène. Et le cycle se répète à l'infini...

Carte de Prévention de l'Endocardite infectieuse

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

Vidéo "Le traitement AVK : je vis avec !"

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

MISSIONS

INFORMATION (SUITE)

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

Rencontres organisées sur toute la France : Paris, Lyon, Caen, Brest, Lille, Toulouse, ...

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

FORMATION

Formation de nos 60 bénévoles

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

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

MISSIONS

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

- **Création d'une Commission Solidarité** qui gère un fonds d'entraide
- **Permanences d'information pour patients et parents** afin de leur fournir des informations sur les aides à l'accompagnement d'un enfant malade
- **Recherche de solutions logistiques ou financières liées à l'hospitalisation des enfants :** en étroite collaboration avec les assistantes sociales des services de cardiologie pédiatrique
- **Recherche et mise en place de partenariats pour l'hébergement d'urgence** des familles éloignées de leur domicile
- **Réflexion sur la prise en charge des assurances de prêt** en lien avec la Fédération Française de l'Assurance
- **Organisation de conférences avec des assistantes sociales et des juristes** spécialisés en droit du travail, droit de l'assurance et droit de la santé
- **Mise à disposition de nombreux renseignements sur notre site web**

PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Éducation thérapeutique

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

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

Vidéo sur le suivi tout au long de la vie réalisé grâce à la filière Cardiogen.

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

MISSIONS

PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Réseau de suivi des enfants vulnérables

Intervention sur le neuro-développement aux Rencontres Occitanes de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale – 28/06/2019, Palavas-les-Flots : *"Controverse sur l'annonce du risque neurologique lors du diagnostic prénatal d'une cardiopathie congénitale - Point de vue du patient"*

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

Plusieurs réseaux ont déjà accepté d'étendre leurs critères en ce sens.

Livret d'information NEURO–DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE à destination des pédiatres en cours d'élaboration avec le Dr Johanna Calderon et le Dr Pascal Amedro.

Sensibilisation du grand public

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

Parcours du Cœur : participation à de nombreux Parcours du Cœur organisés par la Fédération Française de Cardiologie.

Edition N°3 de Générations Cœurs Solidaires – 15/11/19 - Perpignan

Chaîne du cœur à l'aide de bracelets, concert de plus de 1 500 personnes et sensibilisation d'écoles locales à la cardiopathie congénitale.

Demande d'agrément en cours auprès de l'Education nationale afin de pouvoir officiellement intervenir dans les écoles publiques en tant qu'association référente sur les sujets tels que le fonctionnement du cœur, les cardiopathies congénitales et le handicap invisible.

MISSIONS

PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

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

Présence sur plusieurs événements sportifs pour sensibiliser le grand public aux cardiopathies congénitales

Soutien à de nombreux projets de professionnels de santé (appels à projets de la DGOS) : création de supports et de contenus en collaboration avec les équipes médicales.

REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTÉ DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTÉ PUBLIQUE

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

16e congrès de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie (FCPC-SFC) - 11 au 13/9/2019, Tours avec la présence de plus de 200 spécialistes francophones de la cardiologie pédiatrique.

Congrès de la Société Européenne de Cardiologie (ESC) 30/01- 01/02/2019, Marseille participation à la table ronde sur "Le rôle des associations de patients" en partenariat avec l'équipe de cardiologie pédiatrique de La Timone, APHM Assistance Publique –Hôpitaux de Marseille.

9e Rencontres Francophones Multidisciplinaires des Cardiopathies Congénitales (RFMCC) 7 et 8/11/2019, Bordeaux : avec la présence de foetalistes, néonatologues, cardiologues, anesthésistes, chirurgiens, réanimateurs, ... impliquées dans la prise en charge des cardiopathies congénitales.

2e Rencontres Occitanes de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale – 28/06/2019, Palavas-les-Flots avec la présence de soignants médicaux et paramédicaux de toute la région Occitanie.

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

MISSIONS

SOUTIEN À LA RECHERCHE MÉDICALE

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

Financement de la bourse Jeune Chercheur de la FCPC remise lors des 16e congrès de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie. Lauréate 2019 : **Emilie Testet** pour son projet de recherche sur l'exploration de l'asynchronisme dans la tétralogie de Fallot.

Accompagnement de programmes de réhabilitation cardiaque innovants :

- programme de recherche "Qualirehab" de l'équipe de l'Institut Saint Pierre/CHU Montpellier sur la rééducation cardiaque
- programme "Cycl'Adapt" qui a démarré en avril 2019 en collaboration avec l'Hôpital Necker-Enfants malades et l'Hôpital Européen Georges Pompidou.

BRAVO ET MERCI À NOS ÉQUIPES !

qui mettent tellement de cœur à l'ouvrage !

ÉQUIPE PERMANENTE

NOS BÉNÉVOLES

25
antennes

+ DE 150
bénévoles «intervenants»

+ DE 60
bénévoles «correspondants»

soit
+ DE 20 000
heures de bénévolat

NOS BÉNÉVOLES

NOS BÉNÉVOLES

PORTRAIT

AURÉLIE - BÉNÉVOLE À ORLÉANS

Hello, moi c'est Aurélie, j'ai 35 ans, je suis maman de 2 supers choupettes : Léonie 3 ans et Marjolaine, notre guerrière, qui a 2 ans. Je suis assistante administrative, mariée à l'homme presque parfait. J'aime croquer la vie à pleine dents, écouter du bon rock et à mes heures perdues, je pratique l'hapkido.

Nous avons su que Marjolaine était porteuse d'une cardiopathie congénitale après sa naissance. Elle a une CIA et une sténose supra valvulaire pulmonaire.

Par la suite, nous avons appris que sa cardiopathie était due au syndrome de Noonan lié, dans son cas, à une mutation génétique. Quelle fierté pour nous d'avoir une enfant super-héros et mutante à la fois !

De ses 5 mois à ses 2 ans, elle a subi 5 chirurgies. Il a fallu s'armer de courage et de patience c'est vrai, mais jamais sans le sourire, l'optimisme et les encouragements de sa grande soeur.

PETIT CŒUR DE BEURRE POUR MOI

C'est une association qui traite de sujets importants, voire graves, avec un optimisme et un sens de la vie contagieux et hors du commun. « Etre sérieux sans se prendre au sérieux ».

POURQUOI MON ENGAGEMENT EN TANT QUE CORRESPONDANTE ?

En voyant ma fille se battre juste pour vivre, je ne pouvais pas rester là sans rien faire ! Il fallait que son combat serve à d'autres. Et puis, quand on est parents, on n'a pas forcément le pouvoir de guérir nos enfants, mais on a tous le pouvoir d'aider.

QU'EST CE QUE CELA M'APPORTE ?

Être correspondante donne beaucoup de sens à ma vie. Non seulement je comprends beaucoup plus la maladie, mais j'ai surtout la sensation d'être utile, que Marjolaine n'a pas subi tout cela pour rien.

CE QUE J'AIMERAIS APPORTER DE PLUS ?

Faire connaître au plus grand nombre les cardiopathies congénitales et tous les effets liés, briser des tabous et améliorer la prise en charge physique et émotionnelle des patients et de leurs familles.

Et il est évident que j'apporte d'office une grosse dose de folie, de bonne humeur et de joie de vivre !

TÉMOIGNAGE DE PARENTS

À l'ensemble des bénévoles de l'association Petit Cœur de Beurre,

Aux salariés de l'association,

À la direction de l'association,

Nous tenons tout d'abord à vous remercier, pour votre aide financière et votre soutien moral, lors du séjour à l'hôpital Necker de notre fille Soline, opérée d'une Tétralogie de Fallot le 30 avril dernier. En effet, dans ce contexte si particulier, vous avez pu nous venir en aide en nous orientant vers une chambre d'hôtel et en prenant en charge financièrement une partie des frais hôteliers.

Vous avez également toujours répondu "présents" à l'ensemble de nos interrogations. Votre soutien moral nous a été très précieux. Vous avez été pour nous indispensables dans cette épreuve qui nous a marqués à jamais dans notre vie. Nous remercions tout particulièrement Maria (référente de l'association à l'hôpital Necker-Enfants malades) pour ses bons conseils et son écoute attentive.

Mais nous souhaitons aussi vous remercier pour l'ensemble de vos actions, pour votre bienveillance et votre aide auprès des familles et des enfants atteints de cardiopathies congénitales, et cela tout au long de l'année !

Merci d'exister et d'être présents auprès des enfants et des familles, mais aussi du personnel hospitalier.

Longue vie à vous ! Et encore MERCI pour tout...

Justine & Clément
parents de Soline

TÉMOIGNAGES DE MÉDECINS

Professeur
Damien BONNET

Je travaille depuis plusieurs années avec l'association Petit Coeur de Beurre qui a comme objet de faire vivre le monde associatif des patients ayant une cardiopathie congénitale et de leurs familles.

J'ai pu apprécier au cours de ces années la qualité de la collaboration avec cette association et ses bénévoles.

Elle est, à mon sens, d'une utilité très importante sur le territoire français.

En tant que coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares Malformations Cardiaques Congénitales Complexes et Chef de Service à l'hôpital Necker Enfants malades, je crois que ce type d'association est indispensable pour relayer nos actions de soins sur le territoire.

Elle a également des objets qui sont complémentaires de la prise en charge médicale sur un plan social, psychologique et de diffusion de l'information.

Je souhaite donc continuer à travailler avec l'association Petit Coeur de Beurre dans les années qui viennent et faire fructifier nos relations.

Je travaille en étroite collaboration avec l'association de patients Petit Cœur de Beurre depuis maintenant 5 ans. Cette association a rapidement compris les enjeux de santé publique en cardiologie pédiatrique et congénitale :

• Petit Cœur de Beurre collabore avec les médecins pour l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) afin de sensibiliser les jeunes adultes congénitaux cardiaques, de plus en plus nombreux, à la nécessité de se faire suivre tout au long de leur vie.

• Petit Cœur de Beurre soutient également les programmes de recherche. Mon équipe est particulièrement impliquée en France sur plusieurs PHRC ou essais thérapeutiques et Petit Cœur de Beurre aide à promouvoir cette recherche sur notre territoire grâce à des actions de communications ou des soutiens financiers.

• Le neuro-développement des enfants ayant une cardiopathie congénitale est un sujet qui doit être prioritaire à la fois dans la prévention, le dépistage, la prise en charge et la recherche. Petit Cœur de Beurre soutient les soignants, et parfois même les devance, pour accélérer le traitement de cette question en France.

L'association Petit Cœur de Beurre a donc rapidement trouvé sa place dans le paysage français de la Cardiologie Pédiatrique et Congénitale et est devenue un interlocuteur privilégié pour les médecins des centres experts "maladies rares" du réseau national M3C (malformations cardiaques congénitales complexes).

Docteur
Pascal AMEDRO

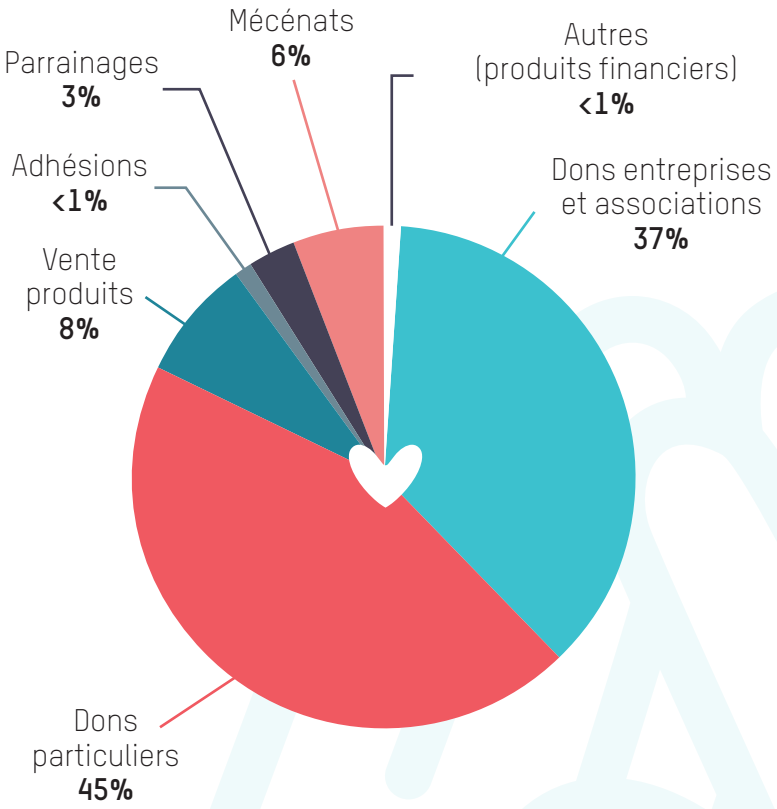
BILAN FINANCIER

RESSOURCES

Dons entreprises et associations	188 776
Dons particuliers	231 125
Vente produits	44 962
Adhésions	2 100
Parrainages	15 000
Mécénat	30 000
Autres (produits financiers)	576
Total	**512 539**

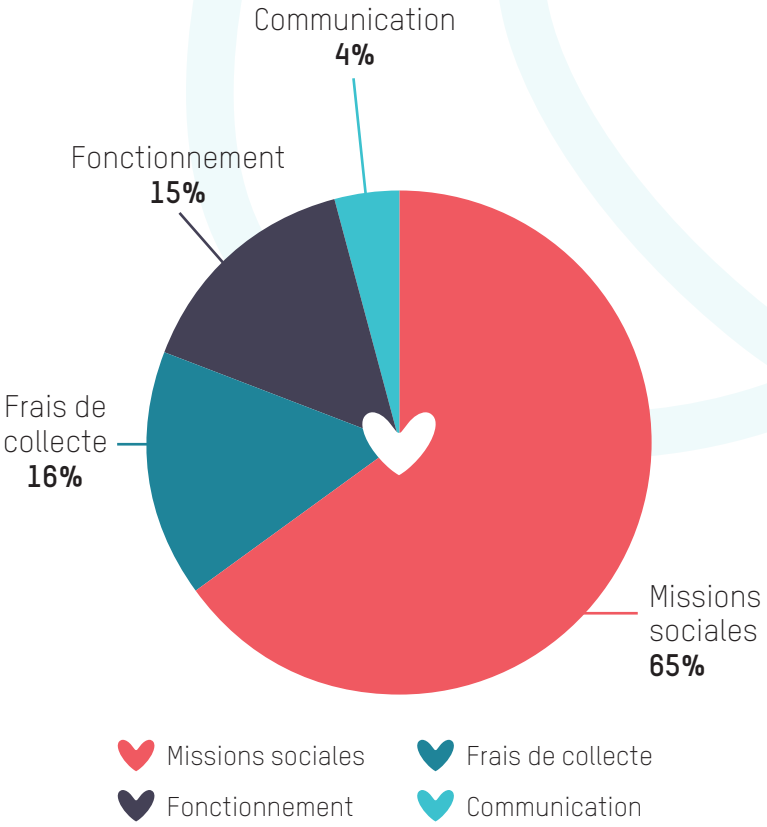
*Non comptabilisés : les dons en nature et les abandons de frais des bénévoles

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



EMPLOIS

Missions sociales	285 377
Frais de collecte	69 386
Fonctionnement	66 808
Communication	15 835
Total	**437 406**
Détail missions sociales	
Soutien à la recherche	33 117
Soutien aux personnes et aux familles	98 594
Soutien aux structures hospitalières	66 187
Soutien aux personnes et aux familles à l'hôpital	49 403
Sensibilisation aux Cardiopathies Congénitales	38 076



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

BRAVO ET MERCI À NOS PARTENAIRES
qui prennent notre cause à cœur

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.

ENTREPRISES

DOTATIONS FINANCIÈRES

- **LA FONDATION HR PATH** nous soutient depuis notre création via l'arrondi sur salaire (paie solidaire), mais également via des dotations financières annuelles.
- **AG2R LA MONDIALE** a financé dans différentes régions :
  - des ateliers bien-être pour les parents dans les hôpitaux : sophrologie, esthétique, massage pour bébé, réflexologie...
  - mais aussi de simples cafés parents à l'hôpital
- **NUTRICIA** avec qui nous oeuvrons sur le sujet de la nutrition des enfants, nous aide chaque année !

ACTIONS DE VENTES SOLIDAIRES

DE NOMBREUX MAGASINS **AUCHAN** ET **CARREFOUR** nous ouvrent chaque année leurs portes.

DOTATIONS PRODUITS

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

De nombreuses entreprises comme **MAM, LA MÈRE DE FAMILLE, CANALTOYS, ...** nous donnent régulièrement de quoi ravir familles et enfants.

SPORT / COURSES

ADEXSI a fait courir ses salariés à l'occasion des 10km de Tours et a ainsi pu collecter 15 000 € !

De nombreuses autres entreprises courent chaque année pour l'association : **Ineat, Aixial, Axa, ...**

ASSOCIATIONS

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

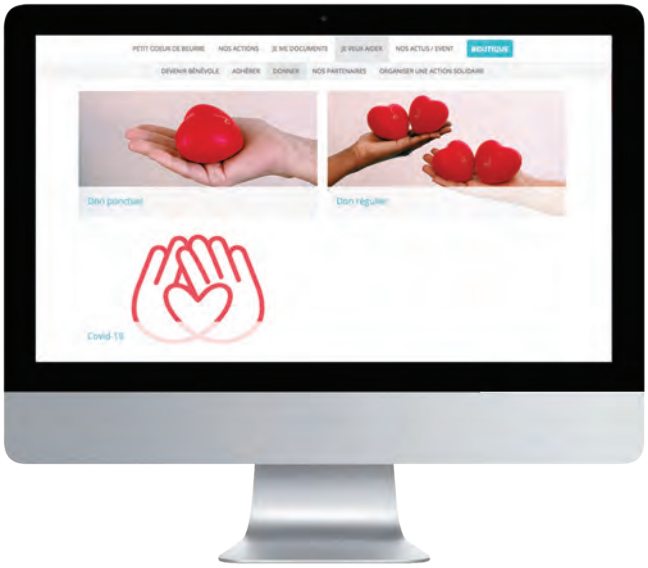
ÉCOLES

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

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

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

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



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

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

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

Chacun peut ainsi participer à la hauteur de ses possibilités.

TOUS ENSEMBLE AU RYTHME DE LA VIE !

PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

PAR COURRIER

Petit Cœur de Beurre
112 Bvd Saint Denis
92400 COURBEVOIE

PAR TÉLÉPHONE

01.70.16.18.83

PAR MAIL

contact@petitcoeurdebeurre.fr

www.petitcoeurdebeurre.fr