

Société | Bordeaux : Une association et un concert pour lutter contre les cardiopathies congénitales



Née en 2014, du désir de parents d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque, de s'investir pleinement dans la cause de la cardiopathie, l'association [Petit Cœur de Beurre](#) multiplie depuis, des actions destinées à améliorer la vie des patients, mais aussi à soutenir les familles, les structures hospitalières et à favoriser la recherche. Tout au long de l'année et sur tout le territoire, elle organise de nombreux événements dans le but de récolter des fonds et également, de sensibiliser le grand public à ce type de pathologie. Une entreprise délicate qui passe aussi par des moyens ludiques.

Créée il y a quatre ans par un couple souhaitant venir en aide, non seulement à son enfant atteint d'une cardiopathie congénitale mais aussi à toute personne touchée par ce type de pathologie, [l'association Petit Cœur de Beurre](#) s'est fixée pour but d'apporter son soutien, tant aux patients et à leurs familles, qu'au monde de la recherche et au domaine médical. Une tâche de grande ampleur mais de première importance lorsque l'on sait qu'« en France, un enfant sur cent naît avec ce type de complication et plus de 300 000 adultes sont directement concernés par le problème », précise d'emblée Maria Crestia, correspondante bénévole de l'association pour Bordeaux. Des bénévoles présents sur tout le territoire mais aussi et surtout à proximité d'un centre hospitalier de référence tel le [CHU Haut Lévêque de Bordeaux](#). « Un des quatre, existant en France avec [Necker-Enfants Malades](#), [l'Hôpital Georges Pompidou](#) et le [Centre chirurgical Marie-Lannelongue](#), tous trois situés en Région parisienne », précise-t-elle. Des centres qui forment à eux quatre, le [M3C \(Malformations Cardiaques Congénitales Complexes\)](#), un réseau de soins qui joue un rôle d'expertise pluridisciplinaire en la matière et assure la prise en charge médico-chirurgicale des patients, quel que soit leur âge. « La cardiopathie touche tout le monde, sans distinction, sans raison. Voilà pourquoi nous sommes présents partout en France pour intervenir au plus proche des patients », note Maria Crestia, référente de l'association pour le CHU, un des hôpitaux accueillant des services de chirurgie cardiopédiatrique et/ou des unités de cardiopathies congénitales et avec lequel Petit Cœur de Beurre a signé un partenariat.

Un rôle essentiel

Sa mission ? Tout d'abord soutenir les patients et leurs familles, notamment en rompant l'isolement et en assurant une relation de proximité. Une association qui, au delà du soutien moral, collabore aussi avec les soignants afin d'améliorer la qualité de vie du patient, enfant et adulte. Un progrès considérable. « Autrefois, l'objectif était plutôt la survie après l'opération, aujourd'hui, les médecins parlent d'éducation thérapeutique, on promeut le fait de faire du sport », s'enthousiasme Maria qui, avec la soixantaine de bénévoles de l'association, y contribue au quotidien.

Autre tâche et non des moindres : le soutien des structures hospitalières. « Nous nous efforçons de rendre le quotidien des patients et de leurs familles plus agréable tout en améliorant leur confort », précise la bénévoles. Un objectif qui passe par la mise en place d'ateliers gourmands, socio esthétique ou bien-être pour créer du lien entre patient, famille et soignant, mais aussi des ateliers culturels, des distributions de cadeaux, ou encore, des animations d'événements. C'est ainsi que « nous avons récemment lancé des ateliers d'art thérapie au sein du service de cardio-pédiatrie du CHU et que ce jeudi, un goûter de Noël sera proposé aux enfants hospitalisés. Une animation organisée en collaboration avec deux étudiantes de [Kedge BS](#), dans le cadre d'un projet associatif inclus dans leur cursus.

Parallèlement, l'association finance du matériel à destination des patients et familles, ainsi que des soignants (lits d'accompagnants, rénovation de salle des parents, imprimante 3D, stylos, lampe torche...). « Ce n'est jamais du matériel purement médical mais cette année, deux tablettes numériques ont été offertes au CHU pour permettre aux chirurgiens de mieux expliquer les cardiopathies congénitales », précise la référente qui poursuit : « Notre ambition est aussi de nous investir pour l'avenir, de financer la recherche médicale et génétique pour mieux comprendre certaines malformations, de renforcer la formation du personnel paramédical pour une meilleure prise en charge du patient ou encore, de contribuer au financement d'essais cliniques thérapeutiques, d'études... ». C'est ainsi qu'en 2017, l'association a pu verser plus de 50 000€ à cette fin.

Un soutien financier indispensable

Une manne financière que Petit Cœur de Beurre a pu se procurer grâce aux cotisations de ses adhérents, mais aussi et surtout, grâce aux collectes proposées lors des événements sportifs ou culturels qu'elle organise ou auxquels elle participe. « Lors du dernier [Marathon de Bordeaux](#), la course enfant a été courue au profit de l'association. Idem en septembre dernier, pour la première édition des [Foul'Équipes](#) d'Andernos, une course solidaire où nous avons 50 coureurs et marcheurs » précise-t-elle. D'autres manifestations qui sont aussi pour l'association, l'occasion de sensibiliser le grand public aux cardiopathies congénitales.

Toujours encline à encourager la pratique sportive, elle organise aussi des rencontres musicales. Tel le [concert solidaire « De cœurs à cœurs »](#) donné samedi 15 décembre 2018 à 20h30 en l'Église Saint-Louis des Chartrons. Un rendez-vous qui réunira la [Jeune Académie Vocale d'Aquitaine \(JAVA\)](#), chœur d'enfants dirigé par Marie Chavanel, et l'[Ensemble Vocal Aquistriae](#), dirigé par Laurent Ottaviani. A noter qu'ils seront accompagnés à l'orgue et au piano par Martin Tembremande, artiste qui collabore très régulièrement avec la Maîtrise de Radio-France, l'Orchestre National de Bordeaux-Aquitaine et le chœur de l'Opéra National de Bordeaux. Un joli concert en perspective et l'opportunité, pour cette association à but non lucratif, de poursuivre sa mission grâce à la générosité du public.

Dernière minute: en raison dse manifestations L'Association Petit Coeur de Beurre a décidé en accord avec la Jeune Académie Vocale d'Aquitaine JAVA et l'Ensemble Vocal Aquistriae d'annuler le concert "De choeurs à coeurs" prévu ce samedi 15 décembre en l'église St Louis des Chartrons à 20h30.

Emmanuelle D

Crédit Photo : Association Petit Coeur de Beurre

Publié sur [aqui.fr](#) le 14/12/2018

[Url de cet article](#)