



Mettre du lien dans le soin





## AGIR ET ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

C'est en 1994 que **LES LIENS DU CŒUR** ont vu le jour. Une association aujourd'hui reconnue d'intérêt général. Sa raison d'être ? Accompagner et soutenir les personnes atteintes d'une malformation cardiaque et leurs familles. Elle a la particularité de réunir des médecins et des soignants, des parents, des patients, des entreprises et de nombreux bénévoles... Tous unis et mobilisés pour aider les patients et les familles à mieux vivre avec la maladie.

## DES MISSIONS PLURIELLES

### 1 Accompagner les patients et leur famille

- ♥ **Mettre à disposition** des outils et des moyens pour mieux vivre l'hospitalisation.
- ♥ **Faciliter** le quotidien des patients et de leurs familles.
- ♥ **Favoriser** les échanges et les partages d'expérience.

### 2 Sensibiliser et former

- ♥ **Mener des actions** pour faire connaître les malformations cardiaques au grand public.
- ♥ **Permettre** au patient de mieux connaître sa maladie et d'améliorer sa qualité de vie.
- ♥ **Organiser des actions** de formation pour les soignants.

### 3 Agir pour l'innovation et la recherche

- ♥ **Imaginer** et mettre en œuvre de nouvelles approches de la santé pour demain.
- ♥ **Soutenir** et promouvoir des projets de recherche.

**1/100**  
c'est le nombre  
d'enfants qui  
naissent avec  
une cardiopathie  
congénitale  
en France

**50%**  
subissent  
une intervention  
avant leur  
1 an

**600**  
familles/an  
sont touchées  
en Nouvelle  
Aquitaine



*Proposer un accompagnement global des patients et de leurs familles... Avec une prise en charge transversale des patients où l'humain est au cœur des priorités.*

**Pr. Jean-Benoît THAMBO**  
Chef du Service des cardiopathies congénitales  
de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux  
et Président de l'association Les Liens du Cœur.

## UNE HISTOIRE DE CŒUR

♥ **1994**

Création de l'association Aide à la Vie de l'Enfant Cardiaque à l'initiative du Professeur Choussat qui s'engage alors auprès des familles pour leur apporter une aide, notamment financière.

♥ **2007**

Le Professeur Jean-Benoît Thambo, chef du Service des Cardiopathies Congénitales devient Président des **LIENS DU CŒUR**.

♥ **2014**

Nouvelle identité visuelle pour **LES LIENS DU CŒUR** avec l'aide des élèves de BTS de l'école de Condé Sud mobilisée par le Docteur Julie THOMAS.

♥ **2015-2016**

Ce qui n'était au départ qu'une « idée folle » (construire une maison pour les familles et les patients sur le site du CHU Haut-Lévêque) devient un projet concret et ambitieux.

♥ **Octobre 2017**

1<sup>ère</sup> soirée  
« **LES LIENS DU CŒUR** »

♥ **Février 2018**

1<sup>er</sup> Run Marquis Run au profit des **LIENS DU CŒUR**

♥ **Avril 2018**

Mise en place de la Navette des **LIENS DU CŒUR**

♥ **Septembre 2018**

1<sup>ers</sup> ateliers d'art-thérapie dans le service des cardiopathies congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque

♥ **Avril 2019**

2<sup>ème</sup> soirée caritative de l'association et organisation d'enchères solidaires.

♥ **Octobre 2019**

Mise en place des « *Cafés Rencontres* » dans le service des Cardiopathies Congénitales.



“  
*En 2014, mon enfant est né avec une malformation cardiaque. S'en sont suivis des mois d'inquiétudes et des séjours prolongés à l'hôpital, dans le service des cardiopathies congénitales du CHU Haut-Lévêque. J'y ai rencontré des médecins et des infirmières incroyables. M'engager avec LES LIENS DU CŒUR a donc été pour moi comme une évidence. Parce que je sais que, lorsqu'on traverse une telle épreuve, on a besoin d'être aidé et accompagné.*

”

**Mark Daumail**  
Chanteur du Groupe Cocoon  
et parrain des LIENS DU CŒUR.





## PLUS DE 100...

C'est le nombre de bénévoles qui ont choisi de s'engager avec **LES LIENS DU CŒUR**. Parmi eux, certains ont été opérés du cœur, d'autres sont des parents ou des proches d'enfants atteints d'une cardiopathie congénitale opérés du cœur. D'autres, encore, sont des soignants, des médecins du service ou tout simplement des personnes touchées par les valeurs et les actions portées par l'association. Leur engagement permet aux **LIENS DU COEUR** de mener de nombreuses actions sur le terrain.

## LES LIENS DU CŒUR EN ACTIONS

Chacune des actions menées par les **LIENS DU CŒUR** apporte une réponse concrète à des attentes et besoins précis et place le patient et sa famille au cœur des priorités...

### 1 Accompagner et soutenir

- ♥ **Aide** logistique et matérielle aux familles.
- ♥ **Accueil et écoute** des parents et des proches.
- ♥ **Présence** des bénévoles auprès des enfants et des familles.

### 2 Proposer des services pratiques

- ♥ Gestion d'une **navette** facilitant les déplacements des familles d'enfants hospitalisés entre les maisons d'accueil existantes dans la Métropole et le CHU Haut-Lévêque.

### 3 Apaiser et divertir

- ♥ Mise en place d'**ateliers thématiques** (art-thérapie, réflexologie, reiki..) ouverts à tous pour favoriser le bien-être des personnes.
- ♥ Création des « **Cafés Rencontres** », deux jours par semaine, pour échanger avec les parents et apporter convivialité et réconfort.
- ♥ Mise en place d'**animations** ludiques pour aider les enfants à mieux vivre l'hospitalisation : kermesse de Noël, distribution de chocolats de Pâques, goûters...
- ♥ Création d'une **bibliothèque** solidaire du Cœur.
- ♥ Organisation de réunions d'**échanges** entre patients et familles animées par la psychologue du service des Cardiopathies Congénitales.

### 4 Déployer des projets innovants

- ♥ Création d'une maison d'accueil des familles et des patients à Haut-Lévêque. Collaboration au programme d'éducation thérapeutique (accompagnement des patients).
- ♥ Création d'un programme « *Sport Santé* » pour aider et soutenir les enfants opérés cardiaques à reprendre une activité sportive.



*Nos bénévoles sont présents au cœur du Service des Cardiopathies Congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque. Ils interviennent auprès des enfants, pour répondre aux besoins des parents et en concertation avec les équipes soignantes. Cela permet d'offrir un accompagnement personnalisé et de prendre le relais des parents qui ont parfois besoin de souffler ou qui ne peuvent venir tous les jours au CHU.*

**Marion Corbel**  
*Responsable des bénévoles  
et coordinatrice événements  
des LIENS DU CŒUR.*

*On sait aujourd'hui que faire du sport c'est aussi bon pour un enfant cardiaque. À travers son programme sport-santé, LES LIENS DU CŒUR entendent accompagner et aider les enfants ayant été opérés du cœur à reprendre une activité sportive tout en partageant des moments de plaisir, d'entraide et de convivialité.*

**Anthony Faye**  
*Triathlète aux Girondins de Bordeaux  
et membre de la Commission sport  
des LIENS DU CŒUR.*



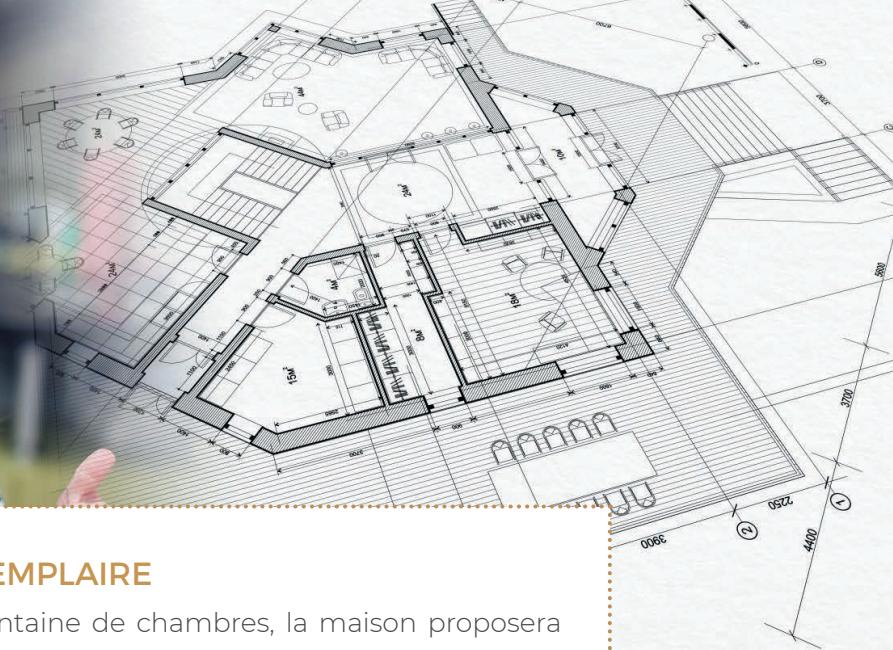
## UN PROJET MAJEUR

LA MAISON D'ACCUEIL DES PATIENTS ET DES FAMILLES



En étroite collaboration avec le CHU de Bordeaux, l'association LES LIENS DU CŒUR va construire, sur le site de l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac, une maison d'accueil des familles.

Elle entrera en service en **2022-2023** et permettra de répondre au manque actuel d'hébergement de proximité, mais aussi d'accompagner les patients dans l'évolution de l'organisation de leurs séjours hospitaliers. Construite à proximité des services de soins et du bâtiment de cardiologie, elle comptera, dans un premier temps, **40 hébergements** et proposera de nombreux services.



## UNE MAISON EXEMPLAIRE

Au-delà de sa quarantaine de chambres, la maison proposera également :

- des espaces communs (cuisine, bibliothèque, jeux) ;
- des espaces de travail ;
- des espaces administratifs et techniques ;
- des espaces extérieurs.

L'architecture de la maison répondra à un fort besoin de modularité et d'évolutivité. Elle s'avèrera également **exemplaire en termes d'aménagement durable et de respect de l'environnement.**





“  
*La future maison d'accueil construite par LES LIENS DU CŒUR permettra, notamment, de répondre au manque actuel d'hébergement de proximité. Elle facilitera la présence des familles auprès des enfants hospitalisés... Un élément essentiel pour accompagner la période de soins et favoriser la guérison.*  
”

**Julie Thomas**  
*Cardiologue au sein du service des cardiopathies congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux et Vice-Présidente des LIENS DU CŒUR.*

“  
*Si j'ai décidé de soutenir LES LIENS DU CŒUR c'est peut-être parce que ma petite sœur a dû être opérée du cœur. Mais c'est aussi parce que les actions de l'association sont en accord avec mes valeurs et profitent directement aux familles. Je pense, par exemple, au programme «sport-santé» ou encore à la construction d'une maison d'accueil sur le site de l'hôpital.*  
”

**Ben Thouard**  
*Photographe professionnel et parrain des LIENS DU CŒUR.*



Faciliter le quotidien des familles est une des priorités des **LIENS DU CŒUR**.

À l'image de la navette des familles des **LIENS DU CŒUR**, un service gratuit proposé chaque jour, 7 jours sur 7, 365 jours par an.



## REJOIGNEZ-NOUS ET SOUTENEZ NOS ACTIONS

Vous êtes un particulier ou une entreprise et vous partagez les valeurs des **LIENS DU CŒUR** ? Vous souhaitez soutenir l'association, participer à ses actions ou vous engager à ses côtés ?

Plusieurs possibilités s'offrent à vous... ..



## VOUS ÊTES UN PARTICULIER ?

1

### Devenir adhérent

**En adhérent aux LIENS DU CŒUR, vous avez accès :**



aux commissions de l'association ;



aux missions bénévoles ;



aux événements de l'association.

2

### Faire un don

Sachez qu'en tant que particulier, vous bénéficiez d'une **réduction d'impôt sur le revenu à hauteur de 66% du montant de votre don**

(dans la limite de 20% de votre revenu imposable).

Pour faire un don, rendez-vous sur :

[www.lesliensducoeur.org](http://www.lesliensducoeur.org)

3

### Organiser un événement et/ou une collecte de fonds au profit des LIENS DU CŒUR

Pour cela, envoyez-nous un mail à :

[contact@lesliensducoeur.org](mailto:contact@lesliensducoeur.org)

## VOUS ÊTES UN PROFESSIONNEL OU UNE ENTREPRISE ?

### 1 Devenir mécène

Il existe aujourd'hui différentes formes de mécénat qui permettront à votre entreprise de vous engager aux côtés des **LIENS DU CŒUR** : numéraire, en nature, de compétences.

Nous vous accompagnerons dans cette démarche et construirons, avec vous, le partenariat qui répondra le mieux à vos attentes.

### 2 Sponsoriser un évènement ou une action organisé(e) au profit des LIENS DU CŒUR

Pour cela, envoyez-nous un mail à :  
[contact@lesliensducoeur.org](mailto:contact@lesliensducoeur.org)

### 3 Fédérer vos équipes et promouvoir vos valeurs

Associer vos collaborateurs à un projet qui fait sens vous permet de mobiliser, motiver et fidéliser vos équipes tout en développant leur sentiment d'appartenance. L'association peut travailler avec vous pour construire des actions communes qui feront vivre votre marque employeur.





*Naître avec une malformation n'interdit pas de rêver de vivre normalement, comme tout le monde... Opéré du cœur en 1979 à l'âge de 2 ans et demi, puis réopéré en 2007 à 31 ans, j'ai décidé de courir pour LES LIENS DU CŒUR. Et d'en devenir un des bénévoles pour faire partager mon expérience et aider à mon tour ceux qui traversent cette épreuve.*

Stéphane G.  
bénévole des LIENS DU CŒUR.

## BON À SAVOIR

En tant qu'entreprise, vous pouvez déduire 60% de votre don de votre impôt sur les sociétés, dans la limite de 0,5% du CA HT. Depuis 2019, les entreprises peuvent bénéficier de cet avantage fiscal jusqu'à 10 000 € de don, quel que soit leur CA.



**POUR NOUS CONTACTER**

♥ Tél. : 05 57 65 64 65

♥ [contact@lesliensducoeur.org](mailto:contact@lesliensducoeur.org)

♥ Service des Cardiopathies  
Congénitales du fœtus,  
de l'enfant et de l'adulte  
Hôpital Haut-Lévêque  
Avenue de Magellan  
33604 PESSAC Cedex

**SUIVEZ-NOUS !**

