

ASSOCIATION LES LIENS DU COEUR

MARS 2021

DOSSIER DE PRESSE





01

CHIFFRES CLÉS



02

L'ASSOCIATION



03

LE PROJET



04

**LE MOT DU
PRÉSIDENT**



05

**ILS SONT PARRAINS DES
LIENS DU COEUR**



06

TÉMOIGNAGES



09

WELC'HOME



10

LES PARTENAIRES



11

LE PROGRAMME



13

CONTACTS PRESSE



Chiffres clés

1/100

C'est le nombre d'enfants qui naissent avec une cardiopathie congénitale en France

50%

subissent une intervention avant l'âge d'1 an

Heureusement

90%

arrivent à l'âge adulte

Chaque année, en Nouvelle-Aquitaine, près de **600 nouvelles familles** sont touchées par une cardiopathie congénitale.

Fort heureusement, les progrès en médecine permettent aujourd'hui de soigner ces malformations. Mais surtout, la maîtrise de techniques médicales permet à ces enfants de vivre.

Le centre de cardiologie pédiatrique et congénitale du CHU de Bordeaux y est pour beaucoup de par ses engagements et ses efforts dans le domaine de la malformation cardiaque.

Le soin ne fait pas tout. Il est essentiel que ces enfants, et leur famille, soient accompagnés. Un accompagnement pour lequel la dimension humaine est indispensable.

C'est à ce moment qu'intervient l'équipe des Liens du Coeur. Son ambition est de rassembler les enfants et leur famille, de créer du lien entre le soin et les patients, mais surtout de les accompagner dans cette épreuve.

Le projet de construction d'une maison d'accueil des familles et des patients, sur le site de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux à Pessac répond à cette volonté. Mais il ne pourra voir le jour qu'avec la mobilisation de toutes les énergies, publiques et privées, individuelles et collectives.



L'association



LES LIENS DU COEUR EST UNE ASSOCIATION CRÉÉE EN 1994 RECONNUE D'INTERÊT GÉNÉRAL.

Le but de cette association est d'**accompagner** et de **soutenir** les familles d'enfants atteints d'une malformation cardiaque.

Les Liens du cœur propose un accompagnement global avec une prise en charge transversale des patients.

LES MISSIONS DE L'ASSOCIATION

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.

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.

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.

Le projet

LE PROJET ET LES ACTIONS

Accompagner et soutenir en proposant une aide logistique et matérielle aux familles. Présence des bénévoles auprès des enfants et des parents pour les soutenir.

Mise en place d'une navette facilitant les déplacements des familles d'enfants hospitalisés entre les maisons d'accueil existantes dans la métropole de bordeaux et l'hôpital Haut-Lévêque.

Apaiser et divertir en proposant des ateliers thématiques : mise en place d'animations ludiques, création d'une bibliothèque...

Déployer des projets innovants avec la création d'une maison d'accueil des patients et des familles sur le site du CHU de Haut-Lévêque. Création d'un programme "sport santé" pour aider les enfants opérés cardiaques à reprendre une activité sportive et les soutenir.

Enfin, proposer une collaboration au programme d'éducation thérapeutique avec un bilan personnalisé des séances collectives et ou individuelles autour des thèmes comme l'alimentation, la santé ou la connaissance de sa maladie.

Les maisons d'accueil



MAISON LA PELOUSE

65 Rue de la pelouse de Douet à
Bordeaux.
05 56 93 17 33.
mafh.lapelouse@orange.fr



MAISON DES PARENTS
RONALD MCDONALD

Groupe Hospitalier Pellegrin à
Bordeaux.
Place Amélie Raba Léon à Bordeaux.
05 56 56 04 66.



MAISON DES FAMILLES
SAINT-JEAN

Groupe Hospitalier Pellegrin. Centre
du Tondu.
14 Rue Eugène Jacquet à Bordeaux.
05 56 24 22 34.

Le mot du président

«METTRE DU LIEN DANS LE SOIN»



«Près d'1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale en France. On en parle peu – trop peu – et pourtant il s'agit des malformations les plus fréquentes à la naissance. Les progrès considérables réalisés en médecine permettent de soigner ces malformations, même les plus graves. Ces progrès sont le fruit des efforts et des engagements portés par des services de pointe, comme l'est le centre de cardiologie-pédiatrique et congénitale du CHU de Bordeaux. À côté de ces soins.

il est indispensable de proposer un accompagnement des patients et de leurs familles où la dimension humaine est au cœur des priorités. C'est la mission que s'est donnée l'association LES LIENS DU COEUR, en collaboration étroite avec les professionnels du service. Notre ambition est de faciliter le déploiement de l'hôpital « hors des murs »... D'aider à mettre du lien, de l'accompagnement, du relationnel dans le soin. Parce que si l'hôpital fait beaucoup, il ne peut pas tout faire.»

PROFESSEUR 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

Ils sont parrains des Liens du Coeur



MARK DAUMAIL

CHANTEUR ET LEADER DU GROUPE COCOON

« 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. »



BEN THOUARD

PHOTOGRAPHE PROFESSIONNEL

« 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. »



Témoignages

TÉMOIGNAGE D'ANAÏS, MAMAN D'ETHAN

« C'est une véritable leçon de vie que nous donne Ethan. Il nous apprend la patience et le courage. » – Anaïs, maman d'Ethan.

Anaïs, comment avez-vous découvert qu'Ethan aujourd'hui hospitalisé dans le service était atteint de cardiopathie congénitale ?

Anaïs : c'est ma gynécologue qui, lors de la seconde échographie réalisée à 5 mois ½ de grossesse, a remarqué qu'il y avait un problème. J'habite à Niort. Elle m'a donc orienté vers le service des cardiopathies congénitales du CHU de Bordeaux pour que j'y sois suivie par le Docteur Girardot. Des examens plus poussés ont montré qu'Ethan souffrait d'une hypoplasie du ventricule gauche et d'un rétrécissement aortique. Autrement dit une pathologie lourde. Cela a été un véritable coup de massue.

Que s'est-il passé ensuite ?

Anaïs : Dès avril j'ai dû venir m'installer sur Bordeaux. J'ai d'abord été hébergée dans la famille avant de pouvoir obtenir une chambre dans la maison d'accueil Ronald McDonald. J'utilisais la Navette des Familles des Liens du cœur pour me rendre à l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Mais on était en plein confinement ce qui compliquait encore la situation. J'ai accouché à terme le 10 mai d'un beau bébé de 3,7 kg. Malheureusement, je n'ai pas pu en profiter longtemps. Juste quelques secondes peau à peau. Puis le Samu l'a transporté à Haut-Lévêque où il a été opéré pour la première fois le 14 mai par le Professeur Roubertie.

Comment s'est passée l'opération ?

Anaïs : Elle a duré entre 7 et 8 heures. Le plus dur à certainement été de voir notre bébé avec le sternum ouvert quand il est remonté du bloc... L'équipe soignante nous en avait parlé avant mais au final, il aura eu besoin. Cela a été un choc. Ensuite s'en sont suivis des allers-retours entre les soins intensifs, la réanimation et même le 6e étage, pendant 15 jours, où on a vraiment pu profiter d'Ethan. Mais il a fait une infection et a dû redescendre aux soins intensifs avant d'être ré-intubé et donc placé dans le service de réanimation. Et le 14 juillet, il est à nouveau parti au bloc. Au final, il aura besoin de deux autres opérations pour réparer son cœur. C'est de la véritable broderie que doivent réaliser les médecins.

Quel regard portez-vous sur tout ce que vous vivez depuis plusieurs mois ?

Anaïs : On a beaucoup échangé avec l'équipe médicale, on nous a expliqué ce qui allait se passer, on savait que cela allait être long et compliqué. On pensait donc être prêts. Mais ce n'était pas le cas. Tant qu'on ne l'a pas vécu, on ne peut pas savoir ce qui nous attend. Cela nécessite beaucoup d'énergie et il faut se dire que notre vie familiale, sentimentale, professionnelle va être mise entre parenthèses pendant un temps indéterminé. Alors, on apprend à relativiser les petits tracas du quotidien.

Il faut également avoir conscience que certaines personnes autour de nous ne comprendront pas ce que l'on vit. Et qu'il faudra faire avec leurs réactions ou leurs remarques parfois déconcertantes. Mais malgré tout, il faut savoir rester positif. C'est une leçon de courage et de vie que nous donne Ethan. On se doit d'être à sa hauteur. On a le droit de craquer – cela fait même du bien pour évacuer – mais pas devant lui ! Et puis, tout ceci m'a aussi appris la patience. Avant j'étais toujours pressée et impatiente. Aujourd'hui, je profite de chaque instant.

Vous avez évoqué une parenthèse dans votre vie personnelle et professionnelle ? Justement, comment vous avez géré les choses professionnellement ?

Anaïs : Dès avril j'ai dû venir m'installer sur Bordeaux. J'ai d'abord été hébergée dans la famille avant de pouvoir obtenir une chambre dans la maison d'accueil Ronald McDonald. J'utilisais la Navette des Familles des Liens du cœur pour me rendre à l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Mais on était en plein confinement ce qui compliquait encore la situation. J'ai accouché à terme le 10 mai d'un beau bébé de 3,7 kg. Malheureusement, je n'ai pas pu en profiter longtemps. Juste quelques secondes peau à peau. Puis le Samu l'a transporté à Haut-Lévêque où il a été opéré pour la première fois le 14 mai par le Professeur Roubertie.

Quel message souhaiteriez-vous faire passer à des parents qui pourraient, eux aussi, être confrontés à cette situation ?

Anaïs : Faire confiance aux médecins, ne pas hésiter à leur poser des questions et à leur dire clairement quand ça ne va pas ou quand on a des interrogations par rapport aux décisions prises. On a le droit de poser des questions ! Car en tant que parents, on entend des mots, des explications que l'on ne comprend pas toujours. Cela pourrait d'ailleurs être utile de nous mettre à disposition un document qui nous explique clairement et simplement les différentes pathologies, la signification de certains termes, etc. Et je leur dirais aussi de rester positifs, de s'armer de patience et de courage tout en s'accordant de petites pauses pour soi. Car le chemin peut être long.

DEPUIS SON INTERVIEW RÉALISÉE EN SEPTEMBRE 2020, ANAÏS ET SON MARI DOIVENT À NOUVEAU S'ARMER DE COURAGE ET DE PATIENCE. ETHAN A SUBI UNE NOUVELLE OPÉRATION. IL Y A QUELQUES JOURS, IL EST EN EFFET RETOURNÉ AU BLOC CETTE FOIS POUR UNE DÉRIVATION CAVO-PULMONAIRE. UNE ÉTAPE SUPPLÉMENTAIRE DANS LE PROTOCOLE DE SOINS ÉTABLI PAR L'ÉQUIPE MÉDICALE.



TÉMOIGNAGE DE CHRISTELLE ABADIE

« Rendre l'hospitalisation la plus légère possible. » - Christelle Abadie.

« Aujourd'hui âgée de 30 ans, j'ai passé une grande partie de mon enfance dans votre service choyée par le Professeur Choussat et ses équipes puis par le Dr Thambo. Tous ont toujours eu à cœur de nous rendre l'hospitalisation la plus légère possible et y réussissent puisque lorsque je partais de mes Hautes-Pyrénées natales pour une hospitalisation je disais que je me rendais dans ma résidence secondaire où les infirmières, les aides-soignants, etc. étaient mes taties... de cœur. Chapeau à tous. Le point négatif était le fait que mes parents devaient payer l'hôtel à proximité pour m'accompagner et ça faisait un sacré budget donc je suis ravie de la naissance de cette association à laquelle je vais apporter mon aide par un don. Devenue moi-même infirmière la prise en charge optimale des patients me tient à cœur. Longue vie à cette association. Merci à tous les parrains et contributeurs. »



WELC'HOME



L'événement des Liens du Coeur se déroulera le **18 Mars 2021**. Cette journée sera totalement **digitale**. Elle se déroulera sur la plateforme Hopin.

Plusieurs professionnels et plusieurs maisons d'accueil participeront à cet événement. Ce dernier permettra **d'échanger** et de **discuter** sur des sujets très variés concernant la construction et la gestion d'une maison d'accueil.

LES OBJECTIFS DE CETTE JOURNÉE

- **Présenter** le fonctionnement des Maisons d'Accueil Hospitalières.
- **Faire connaître le projet** de construction d'une Maison d'Accueil des patients et familles à l'Hôpital Haut-Lévêque.
- **Échanger** sur des problématiques touchant toutes les maisons d'accueil.
- **Favoriser** le partage d'expériences et d'expertises.
- **Donner une impulsion** au projet de construction d'une Maison d'Accueil porté par Les Liens du Cœur.

LES BESOINS

Cet événement WELC'HOME est la première pierre d'un projet beaucoup plus important : avec cette conférence digitale, l'association Les Liens du Coeur entend donner une nouvelle impulsion à la construction de sa Maison d'Accueil et fédérer toutes les énergies autour de ce projet majeur pour les patients, les familles et le Territoire.



Les partenaires

PARTENAIRES DE L'ÉVÈNEMENT



PARTENAIRES DE L'ASSOCIATION



Le programme

Présentation : 8h45 - 9h00

Présentation du déroulement de la journée.

Table ronde 1 : 9h00 - 10h00

La Maison d'Accueil Les Liens du Coeur : un réel besoin.

Sujet : Présentation du concept de la maison. Le bois au coeur du projet. Une architecture au service du bien être.

Objectifs :

- **Faire connaître le projet porté par Les Liens du Coeur, présenter le concept de la future maison.**
- **Sensibiliser le public sur l'importance de la construction d'une maison d'accueil sur le site du CHU de Bordeaux.**

Pause : 10h00 - 10h15

Table Ronde 2 : 10h15 - 11h15

Panorama des Maison d'Accueil Hospitalières en France et présentation de la Fédération.

Sujet :

Qu'est ce qu'une Maison d'Accueil Hospitalière ? Combien sont-elles en France et quel est leur rôle ? A travers cette conférence, vous découvrirez les différents modèles de Maison d'Accueil, leurs besoins financiers et géographiques, les labels de conformités pour les maisons d'accueil en France.

Le but est de sensibiliser à la situation des Maisons d'Accueil Hospitalière en France.

Différents intervenants vous présenteront un panorama des Maisons d'Accueil Hospitalières en France.

Témoignage : D'une famille qui bénéficie des services d'une maison.

Objectifs : Découvrir l'importance des MAH et accroître leur visibilité.

Table ronde 3 : 10h15 - 11h15

Le financement.

Sujet : Comprendre les différentes sources de financement disponibles et les modèles économiques des Maisons d'Accueil.

Comprendre les avantages et les inconvénients que possèdent les maisons d'accueil hospitalières labellisées et l'apport des grandes fondations aux MAH, l'implication des Mutuelles. D'autres modèles de maisons : avantages et inconvénients, leur financement.

Objectifs : Exposer le mode de financement des MAH, le rôle du Mécénat et du Sponsoring dans le financement des MAH. Comprendre l'importance du rôle des entreprises pharmaceutiques et des mutuelles dans le processus de financement des établissements non médicalisés.

Pause : 11h15 - 11h30

Table ronde 4 : 11h30 - 12h30

De l'expérimentation des hébergements temporaires non médicalisés à la généralisation.

Sujet : Comprendre l'initiative de cette expérience, les résultats obtenus depuis sa mise en place mais aussi les attentes pour 2021.

Objectifs : Montrer comment est née cette expérimentation et quels en ont été les résultats. Les points de vue du côté des MAH et du côté du Ministère de la Santé suite à cette expérimentation.

Comprendre l'importance de ces maisons dans l'accompagnement des patients et les axes d'améliorations.

Table ronde 5 : 11h30 -12h30

La Maison d'Accueil de demain : des services innovants.

Aujourd'hui, il existe des Maisons d'Accueil qui en plus de l'hébergement des patients et familles proposent des activités diverses et variées afin d'améliorer l'expérience des patients : restaurant, sport, commerces, ateliers manuels, visite culturelle, télémédecine... autant d'activités qui permettent d'accroître le confort des patients et familles

Sujet : Quelles sont ces maisons d'accueil innovantes ?

Objectifs : Découvrir les nouvelles activités qu'explorent les Liens du Coeur pour accompagner les patients et pour améliorer leur bien-être.

Informé sur le bénéfice qu'apporte ces nouvelles activités en termes de bien-être chez le patient mais aussi les familles.

Pause déjeuner : 12h30 -14h00

Rediffusion

14h00 - 15h00

TR1 : La Maison d'Accueil Les Liens du Coeur : un réel besoin.

Pause : 15h00 - 15h15

15h15-16h15

TR2 : Panorama des Maisons d'Accueils en France et rôle de la Fédération.

TR3 : Le Financement.

Pause : 16h15 -16h30

16h30-17h30

TR4 : De l'expérimentation des hébergements temporaires non médicalisés à la généralisation.

TR5 : La Maison d'Accueil de demain : services annexes.

Discours de fin : 17h30 - 18h00

Objectif : Lancement de la campagne de CROWDFUNDING GRAND PUBLIC remerciements.



Contacts presse



JULIETTE CUNY

CHARGÉE DES RELATIONS PRESSE

juliette.cuny@efap.com



CHLOÉ MEDINA

CHARGÉE DES RELATIONS PRESSE

chloe.medina@efap.com



HÉLÈNE PICARD

CHARGÉE DES RELATIONS PRESSE

helene.picard@efap.com



LISE SERVAT

CHARGÉE DES RELATIONS PRESSE

lise.servat@efap.com



MANON THAFOURNEL

CHARGÉE DES RELATIONS PRESSE

manon.thafournel@efap.com



« Bien échanger, Bien construire »