2021

DOSSIER DE PRESSE

les LIENS du CŒUR

METTRE DU LIEN DANS LE SOIN

SOMMAIRE

- P.3 | Le Mot du Président
- P.4-5 | L'association
- P.6 | Les Parrains
- P.7 | Les missions
- P.8-9 | Les actions
- P.10 | La Maison des Liens du Coeur
- P. 11 | Le Club des Partenaires
- P. 12 | Communiqué de presse

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

LES LIENS DU COEUR

L'association LES LIENS DU COEUR a été créée en 1994 et est aujourd'hui reconnue d'intérêt général. Elle a pour but d'accompagner et de soutenir les personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale et leur famille, tout au long de leur parcours. Pour cela, l'association propose un accompagnement complet des patients et des familles, au sein de l'hôpital comme à l'extérieur. Elle place l'humain au cœur de ses priorités, et a pour vocation de mettre “du lien dans le soin”.

Quelques dates-clés...

1994
Création de l'association Aide à la Vie de l'Enfant Cardiaque (AVEC LES LIENS DU CŒUR)

2014
Changement de nom pour l'association qui devient LES LIENS DU CŒUR et nouvelle identité visuelle

2018
Premiers ateliers d'art-thérapie dans le service des cardiopathies congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque

2019
Nouveaux outils de communication et mise en place des "Cafés Rencontres" dans le service des cardiopathies.

Février 2020
Création du Club des Partenaires pour réunir tous les professionnels qui nous soutiennent

Septembre 2020
Lancement de la nouvelle Navette des Familles pour relier Haut-Lévèque aux maisons d'accueil des familles.

CHIFFRES-CLÉS

1 ENFANT SUR 100
Atteint de cardiopathie congénitale à la naissance en France

50%
des enfants subissent une intervention avant leur un an

90%
des enfants arrivent à l'âge adulte

600
familles touchées en Nouvelle-Aquitaine chaque année

PAROLES DE PARENTS

"Je dirais aux parents confrontés à cette situation 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."

Anais, Maman de Ethan, atteint d'une cardiopathie congéniatale

ILS SONT NOS PARRAINS

Touchés par les raisons d'être et les missions de l'association, des personnalités ont choisi de s'engager aux côtés des LIENS DU COEUR. Ainsi le chanteur Mark Daumail et le photographe Ben Thouard sont devenus les parrains de l'association. Leur mobilisation et leurs actions permettent de sensibiliser le grand public aux cardiopathies congénitales et de mieux faire connaitre les actions des LIENS DU COEUR.

MARK DAUMAIL

Chanteur et leader du goupe 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. »

NOS MISSIONS

LES LIENS DU COEUR ont trois principales missions.

Accompagner les enfants malades et leur famille

- Aider les patients à l'hôpital pour leur permettre de mieux vivre l'hospitalisation.
- Rendre la vie des patients et de leur famille le plus facile possible.
- Encourager à partager son expérience et à échanger avec d'autres personnes dans le même cas.

Agir pour l'innovation & la recherche

- Imaginer le futur et de nouvelles approches de la santé.
- Soutenir et promouvoir des projets de recherche.

Sensibiliser et former

- Sensibiliser le grand public aux malformations cardiaques.
- Informer le patient sur sa maladie et comment améliorer sa qualité de vie.
- Mettre en place des formations pour les soignants.

NOS ACTIONS

LES LIENS DU COEUR ont quatre principaux groupes d'actions afin d'améliorer la vie des enfants hospitalisés et de leur famille.

PAROLES DE BÉNÉVOLES

" 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 pas venir tous les jours au CHU. "

Marion CORBEL
Responsable des bénévoles et coordinatrice des événements des LIENS DU COEUR.

Accompagner & soutenir

- Fournir une aide logistique et matérielle aux familles.
- Etre présent pour accueillir et écouter les parents et les proches.
- Assurer la présence de bénévoles auprès des enfants hospitalisés.

Déployer des projets innovants

- Création d'une maison pour accueillir les familles des enfants hospitalisés sur le site même du CHU à Haut-Lévèque.
- Collaboration au programme d'éducation thérapeutique pour accompagner les patients. Ce programme fait partie intégrante du parcours de soin et comprend un bilan personnalisé, des séances collectives et/ou individuelles autour de l'alimentation, la santé bucco-dentaire, la connaissance de sa maladie, etc... , une écoute et un soutien individuel.
- Création d'un programme "Sport Santé" pour proposer une reprise d'activité sportive aux enfants opérés cardiaques.

NOS ACTIONS

LES LIENS DU COEUR ont quatre principaux groupes d'actions afin d'améliorer la vie des enfants hospitalisés et de leur famille.

Proposer des services pratiques

- Création de la Navette des Familles qui permet de faciliter les déplacements des familles d'enfants hospitalisés entre les maisons d'accueil existantes dans la Métropole de Bordeaux et le CHU Haut-Lévêque à Pessac.

PAROLES DE BÉNÉVOLES

" La future maison d'accueil construite par LES LIENS DU COEUR 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 du CHU Haut-Lévêque de Bordeaux et Vice Présidente des LIENS DU COEUR.

Apaiser & 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 créer du lien entre les parents et les bénévoles et apporter convivialité et réconfort.
- Mise en place d'animations ludiques pour aider les enfants à mieux vivre l'hospitalisation, comme la kermesse de Noël, la distribution de chocolats de Pâques, les goûters...
- Création d'une bibliothèque solidaire du Cœur au sein du service.
- Organisation de réunions d'échanges entre patients et familles animées par la psychologue du service des Cardiopathies Congénitales.
- Organisation de séances de Portraits de Familles en partenariat avec le Studio de Portraits Bordelais par Bernard Audry pour permettre aux familles de partager un moment de convivialité et aider les enfants à « retrouver confiance ».

LA MAISON DES LIENS DU COEUR

DANS QUEL CONTEXTE ?

L'Hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux est aujourd'hui un centre d'excellence et de référence pour toutes les cardiopathies congénitales dites complexes. Ainsi, il accueille des patients atteints d'une malformation cardiaque venant de toute la grande région Nouvelle-Aquitaine et même de l'étranger. Cependant, les trois maisons d'accueil existantes à Bordeaux se situe à l'Hôpital Pellegrin et donc à 45 minutes du l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Or, la présence de la famille auprès de l'enfant hospitalisé est essentielle pour l'accompagner dans cette épreuve et pour favoriser sa guérison.

CONSTRUISONS ENSEMBLE
LA MAISON D'ACCUEIL
les LIENS du CŒUR

POUR QUOI ?

- Améliorer et compléter la qualité des soins, en favorisant le lien des familles et la proximité
- Réduire les coûts d'hospitalisation
- Répondre au manque d'hébergement
- Proposer un accueil de qualité, serein, convivial et chaleureux
- Accompagner et soutenir les résidents
- Apporter plus de confort et de bien-être au personnel de santé.

POUR QUI ?

- Pour les patients résidant à distance du CHU, en amont et en aval d'une hospitalisation
- Pour les patients adultes au cours d'un suivi ambulatoire
- Pour les familles d'enfants hospitalisés et les accompagnants de patients étrangers
- Pour les médecins étrangers ou venant d'une autre région poursuivant des études ou des formations à l'IHU
- Pour les professionnels non médicaux désirant échanger et réaliser des projets avec les équipes du CHU ou de l'IHU.

Théo, 14 mois,
opéré d'une cardiopathie

LE CLUB DES PARTENAIRES

les LIENS du CŒUR
PARTENAIRE
de l'association

Afin de pouvoir développer toujours plus d'actions et de projets, LES LIENS DU COEUR ont créé en 2020 leur Club des Partenaires. Il réunit des professionnels (chef d'entreprises, artisans, indépendants,...) venus de tous les horizons et tous mobilisés pour mieux faire connaitre les cardiopathies congénitales.

Ce programme de partenariat propose tout un panel d'actions construites sur mesure. Il permet à chaque membre du club de promouvoir son image et de fédérer ses équipes autour des valeurs des LIENS DU COEUR.

Il existe aujourd'hui pour une entreprise de nombreuses solutions permettant de soutenir LES LIENS DU COEUR : don financier, aide matérielle, organisation d'un événement au profit de l'association, mécénat de compétences, mise en place de la Ligne du Coeur, etc.

Quelques exemples de ceux engagés à nos côtés...

vigneron indépendant

BABY & KID SPA IRIS
Un nouveau regard sur la vie

Groupama
CENTRE-ATLANTIQUE

Château de
ROUILLAC
PESSAC-LÉOGNAN

Communiqué de presse
A Bordeaux le XX février

AGIR POUR METTRE DU LIEN DANS LE SOIN

Créée en 1994, LES LIENS DU COEUR est une association reconnue d'intérêt générale. Elle a pour ambition d'accompagner au quotidien les personnes atteintes de cardiopathie congénitale et leur famille.

1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale en France et 50% d'entre eux vont devoir subir une intervention avant leur un an. Il s'agit d'une des malformations les plus fréquentes à la naissance. Présidée par le professeur Thambo, LES LIENS DU COEUR est l'association du service des cardiopathies congénitales du CHU de Bordeaux. Elle réunit médecins, soignants, parents, bénévoles, entreprises,... tous mobilisés pour aider les enfants et les familles à mieux vivre avec la maladie au quotidien.

Les missions de l'association sont plurielles :

- Accompagner les patients et leurs familles et favoriser les échanges et les partages d'expérience.
- Sensibiliser et former afin de mieux faire connaître les malformations cardiaques au grand public.
- Agir pour l'innovation et la recherche, en imaginant et mettant en œuvre de nouvelles approches de la santé pour demain.

Pour mener à bien toutes ses missions, l'association a mis en place de nombreuses actions. Ses bénévoles sont par exemple présents auprès des familles dans le service des cardiopathies congénitales. LES LIENS DU COEUR propose également un service de navette gratuite pour permettre aux familles hébergées dans les maisons d'accueil de Bordeaux de se rendre au CHU Haut-Lévêque à Pessac. Des ateliers (art-thérapie, réflexologie, reiki, hypnose,...), animés par des professionnels, sont mis en place au profit des patients et du personnel soignant. Enfin, l'association a pour projet de construire à l'horizon 2023, une maison d'accueil sur le site même du CHU à Pessac, comprenant quarantaine d'hébergements et de nombreux services.

Contact : Yannick Jouenne
Responsable Communication LES LIENS DU COEUR
yannick.jouenne@lesliensducoeur.org
0609891002