les LIENS du CŒUR

METTRE DU LIEN DANS LE SOIN

2020
Rapport d'activité

Maison d'accueil... Bénévoles... Sport-santé... Cafés Rencontres...
Navette des Familles... Groupes d'échanges... Information et Sensibilisation...
Éducation Thérapeutique du Patient... Ateliers bien-être... Art-thérapie...

Sommaire

ÉDITO	03
METTRE DU LIEN DANS LE SOIN	04
LES FAITS MARQUANTS	08
L'ANNÉE 2020 À LA LOUPE	09
FOCUS SUR...	18
LE BILAN FINANCIER	20
REMERCIEMENTS	23

UNE ANNÉE PAS COMME LES AUTRES

C'est au Professeur Choussat que l'on doit les premières pages de l'histoire de notre association. On est alors en 1994 et celui-ci décide, pour accompagner les familles d'enfants atteints de cardiopathie congénitale, de créer LES LIENS DU CŒUR.

26 ans plus tard, celle qui fut à l'origine mise en place pour apporter avant tout une aide financière a bien changé… mais sa philosophie est restée la même. De son changement de nom en 2014 à la création de son club des partenaires en 2020, de nombreux évènements ont rythmé ces dernières années.

Et ce n'est pas fini car nos projets sont nombreux. A commencer par la construction d'une Maison d'Accueil des Patients et des Familles sur le site même de l'hôpital Haut-Lévêque. Un projet qui nous tient particulièrement à cœur et si important pour les familles des personnes hospitalisées à Pessac… Et pas uniquement pour celles qui ont un enfant atteint de Cardiopathie Congénitale.

Bien entendu, 2020 restera une année « à part » pour LES LIENS DU CŒUR, comme pour tout le monde. Une année qui nous aura obligés à mettre entre parenthèses nombre de nos actions du fait de l'épidémie de COVID-19 et des mesures sanitaires qui en ont découlé. Une année au cours de laquelle plusieurs évènements organisés au profit de l'association n'auront pu avoir lieu.

Pour autant, comme vous le découvrirez à la lecture de ce Rapport d'Activité, l'association se sera montrée toute aussi active. Parce que les besoins des personnes atteintes de Cardiopathie Congénitale n'étaient pas moins importants. Bien au contraire. Et parce qu'il était indispensable de continuer de les accompagner et de répondre à leurs attentes.

L'association a donc dû parfois se réinventer. Et mettre en place des outils d'informations à distance pour garder ce lien si précieux que nous entendons cultiver au quotidien… le lien du cœur.

PR. JEAN-BENOÎT THAMBO
Chef du Service des Cardiopathies
Congénitales de l'hôpital haut-Lévêque du CHU de Bordeaux et Président des LIENS DU CŒUR

Mettre du Lien dans le Soin

Créée en 1994, l'association LES LIENS DU CŒUR a pour vocation d'accompagner et de soutenir les personnes atteintes d'une malformation cardiaque et leurs familles. Reconnue d'intérêt général, elle travaille en étroite collaboration avec le Service des Cardiopathies Congénitales du CHU de Bordeaux.

Les malformations cardiaques sont les malformations les plus fréquentes à la naissance. Ainsi, près d'1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale en France.

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.

Mais, à côté de ces soins, il est indispensable de proposer un accompagnement des patients et des familles où la dimension humaine est au coeur des priorités. C'est la mission que s'est donnée l'association LES LIENS DU CŒUR, en collaboration étroite avec les professionnels du service des cardiopathies congénitales du CHU de Bordeaux...

DÉPLOIEMENT DE L'HÔPITAL HORS DES MURS

L'ambition de l'association reconnue d'intérêt général 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 qu'incontestablement, si l'hôpital fait beaucoup, il ne peut pas tout faire.

Pour cela, LES LIENS DU CŒUR déploient de nombreux projets et mènent des actions plurielles. Chacune d'entre-elles apportant une réponse concrète à des attentes et besoins précis : présence des bénévoles auprès des enfants et des familles, mise en place d'ateliers bien-être thématiques et de groupes d'échange, organisation d'animations ludiques, etc.

Des missions plurielles

1 ACCOMPAGNER LES PATIENTS ET LES FAMILLES

- 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.

Des chiffres qui comptent

- **1 ENFANT SUR 100** naît, en France, avec une cardiopathie congénitale.
- **50%** subissent une opération avant leur un an.
- Chaque année, en Nouvelle Aquitaine, **PRÈS DE 600** nouvelles familles sont touchées par une cardiopathie congénitale.

L'association LES LIENS DU CŒUR 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.

1 LE BUREAU DES LIENS DU COEUR

- ***PRÉSIDENT***

  Professeur Jean-Benoît Thambo, Chef du service des Cardiopathies Congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux.

- ***VICE-PRÉSIDENTE***

  Docteur Julie Thomas, cardiologue au sein du service des Cardiopathies Congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux.

- ***TRÉSORIER***

  François Carré, chef d'entreprise.

- ***SECRÉTAIRE***

  Dorothée Giroulle.

2 SON CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration est composé de membres élus par une Assemblée Générale des donateurs et des adhérents. Étaient membres du CA des LIENS DU CŒUR : Jean-Benoît Thambo, Julie Thomas, François Carré, Dorothée Giroulle, François Roubertie, Jean-Baptiste Mouton, Xavier Iriart, Zakaria Jalal, Marie Barthelemy, Cécile Escobedo, Marion Corbel, Bertrand Blonsard, Vincent Audoin, Camille Baret.

3

SON ORGANISATION

- ***RESPONSABLE DES BÉNÉVOLES ET COORDINATRICE ÉVÈNEMENTS***

  Marion Corbel :
  marion.corbel@lesliensducoeur.org
  06 23 06 40 04

- ***RESPONSABLE COMMUNICATION***

  Yannick Jouenne :
  yannick.jouenne@lesliensducoeur.org
  06 09 89 10 02

- ***RESPONSABLE DU CLUB DES PARTENAIRES***

  Bertrand Blonsard :
  bertrand.blonsard@lesliensducoeur.org
  06 14 27 45 79

SES COMMISSSIONS

- ***COMMISSION FUNDRAISING***

  Responsable :
  Sophie Mauriac
  sophie.mauriac@lesliensducoeur.org

4

- ***COMMISSION MAISON D'ACCUEIL***

  Responsable :
  Annabel Lavielle
  annabel.lavielle@lesliensducoeur.org

  COMMISSION SPORT-SANTÉ

  Responsable :
  Marion Corbel
  marion.corbel@lesliensducoeur.org

- ***COMMISSION EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)***

  Responsable :
  Anne-Cécile Grangé
  ac.grange@lesliensducoeur.org

- ***COMMISSION ACTIONS DES BÉNÉVOLES***

  Responsable :
  Marion Corbel
  marion.corbel@lesliensducoeur.org

Des chiffres qui comptent

- **PLUS DE 100...** c'est le nombre de bénévoles qui interviennent auprès de l'association. Certains directement dans le service, d'autres à l'occasion d'évènements ou sur des manifestations sportives.
- **PLUS DE 80...** c'est le nombre de personnes qui ont choisi d'adhérer à l'association des liens du cœur en 2020.
- **PRÈS DE 4 000...** c'est le nombre de personnes qui suivent aujourd'hui LES LIENS DU CŒUR sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter, Linkedin et Youtube).

Les Faits Marquants

janvier

Signature du Partenariat entre LES LIENS DU CŒUR et le Studio de Portraits Bordelais par Bernard Audry. Un partenariat qui permet, entre autres, à des familles d'enfants atteints de cardiopathie congénitale de profiter d'une séance photos en studio à Bordeaux. Un moment de partage et de complicité riche en émotion qui est aussi l'occasion de resserrer encore un peu plus les liens entre tous les membres de la famille.

février

3e édition du Run Marquis Run, un trail nocturne organisé par le Château Marquis de Terme au profit de l'association. Autre temps fort du mois de février, le lancement du Club des Partenaires des LIENS DU CŒUR. Objectif : fédérer les entreprises et professionnels qui ont fait le choix de s'engager aux côtés de l'association et leur proposer un programme d'actions qui permettent de faire vivre leur partenariat et de le valoriser.

mars

Face à la crise sanitaire qui touche la France et l'ensemble du monde, LES LIENS DU CŒUR s'adaptent et développent de nouveaux outils pour mieux informer les familles. A l'image de la création, en partenariat avec le Centre de Référence M3C Bordeaux (Malformations Cardiaques Congénitales Complexes), du site : lesliensducoeurinfocovid19.hubside.fr.

avril

C'est une véritable chaîne de solidarité que LES LIENS DU CŒUR mettent en place pour fournir au Service de Cardiopathies Congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux des masques et des sur-blouses en tissu. Objectif : collecter de la matière première, fournir aux couturières mobilisées les tissus puis récupérer les masques et enfin les livrer au CHU. Résultat : 20 couturières mobilisées, 800 masques et 400 sur-blouses en tissu réalisés. Lancement de la chaîne Youtube des LIENS DU CŒUR.

mai

LES LIENS DU COEUR organisent un live sur la plateforme zoom sur le thème « COVID-19 et Cardiopathies Congénitales ». Le Professeur Jean-Benoît THAMBO, Cardiopathies Congénitales du CHU de Bordeaux et Président de la Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale et le Docteur Julie THOMAS Cardiologie Fœtale Pédiatrique et Congénitale (CHU de Bordeaux répondent en direct aux questions des patients et parents d'enfants atteints d'une cardiopathie congénitale).

juin

- L'association tourne et diffuse ses premières capsules vidéos : « Paroles de… ». Objectif : mieux informer les familles, faire connaître celles et ceux qui oeuvrent au quotidien pour LES LIENS DU CŒUR mais aussi donner la parole à des bénévoles et des patients.
- Assemblée Générale des LIENS DU CŒUR.
- Véritable temps fort de la vie de l'association, elle est organisée pour la première fois à la fois en présentiel et sur la plateforme Zoom.

juillet aout

1ère édition de La Course du Bois organisée à Bouliac au profit des LIENS DU CŒUR. Au programme : une boucle de 3 km avec 100 m D+ à courir en moins de 30 minutes et des départs donnés toutes les 30 minutes (élimination de ceux qui ne terminent pas dans les temps).

septembre

Mise en service de la nouvelle Navette des Familles. Avec, à la clé, un nouveau design mais aussi un nouveau mode de réservation et une nouvelle communication.

octobre

- Marion et Andrée-Adeline forment le Duo Charentais et participent sous les couleurs des LIENS DU CŒUR au Corsica Raid Fémina. L'occasion de sensibiliser le grand public aux cardiopathies congénitales et aux actions de l'association.
- Mise en service du nouveau site Internet des liens du cœur : www.lesliensducoeur.org
- Signature d'une nouvelle convention de mécénat avec Baby & Kid Spa Iris, spécialiste des massages et soins pour future maman, bébé, enfant jusqu'à 12 ans 100% naturels Un partenariat qui permet d'offrir, chaque mois, à une famille d'un enfant atteint de cardiopathie congénitale hospitalisé ou suivi dans le service à Haut-Lévêque un moment de détente.

novembre

Organisation d'une vente aux enchères solidaire en ligne. 600 bouteilles représentant l'ensemble des appellations du vignoble du bordelais et offertes par les Vignerons Indépendants de Gironde sont mises en vente sur la plateforme du commissaire-priseur Emmanuel Layan.

decembre

Dans un contexte sanitaire toujours compliqué, LES LIENS DU CŒUR se mobilisent avec leurs partenaires pour offrir aux enfants hospitalisés à Noël et à leur famille des paniers gourmands et des cadeaux.

L'Année 2020 à la Loupe

L'année 2020 restera comme une année « à part » pour LES LIENS DU CŒUR, comme pour toutes les associations… Une année au cours de laquelle la crise sanitaire et les décisions gouvernementales qui en ont découlées, auront entraîné l'annulation de nombreux évènements et contraint l'association à interrompre certaines de ses actions à partir du 17 mars.

À commencer par les interventions de ses bénévoles au sein du Service des Cardiopathies Congénitales. Malgré cette situation, LES LIENS DU CŒUR ont su s'adapter et se mobiliser pour rester présents au plus près des familles et continuer de répondre à leurs attentes. Gros plan sur ces actions, ces projets, ces réalisations qui auront marqué l'année 2020 des LIENS DU CŒUR.

Des actions bénévoles de plus en plus variées

La présence des bénévoles aux côtés des enfants et des familles, au cœur même du service des Cardiopathies Congénitales est bien entendu une des actions principales des LIENS DU CŒUR. Tous les bénévoles qui interviennent directement auprès des enfants, en concertation avec les équipes médicales, ont été formés et sensibilisés en amont à l'importance de cette mission. Elle 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.

1 RENCONTRE ET PARTAGE AUTOUR D'UN CAFÉ

En 2019, LES LIENS DU CŒUR avaient déjà étoffé leur panel d'interventions en lançant, notamment, ses Cafés Rencontres. Le principe ? Deux fois par jour et deux jours par semaine (mardi et jeudi), des bénévoles de l'association circulent dans le service (au 6e étage mais aussi en soins intensifs et en réanimation) avec un chariot pour proposer aux parents des enfants hospitalisés ou en consultation dans le service : café, thé, jus d'orange, petits gâteaux… Un moment de partage et d'échange avec les familles qui est aussi, pour elles, une véritable parenthèse de convivialité.

2 DES BÉNÉVOLES MOBILISÉS SUR LES ÉVÈNEMENTS

En 2020 et avant que ne frappe la crise sanitaire, LES LIENS DU CŒUR avaient également mis en place, au sein du service, l'intervention gratuite d'une coiffeuse professionnelle, une fois par semaine.

Au-delà de ces actions dans le service, les bénévoles de l'association sont également présents sur tous les évènements organisés par ou au profit des LIENS DU CŒUR. Ce fut le cas, par exemple, en février sur le Run Marquis Run du Château Marquis

1 action, 1 chiffre

PLUS DE 100… c'est le nombre de bénévoles que comptent 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. 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 CŒUR de mener de nombreuses actions sur le terrain.

la NAVETTE des FAMILLES les LIENS du CŒUR

METTRE DU LIEN DANS LE SOIN

Lancement réussi pour la nouvelle Navette des Familles

La Navette des Familles a été mise en place en 2018 à l'initiative des LIENS DU CŒUR. Ce service permet aux personnes hébergées dans les maisons d'accueil de Bordeaux de bénéficier d'une solution de transport gratuite pour rejoindre l'Hôpital Haut-Lévêque à Pessac. **La navette fonctionne 7 jours sur 7 365 jours par an, avec un aller-retour par jour.**

1 COLLABORATION AVEC LES MAISON D'ACCUEIL

En septembre, LES LIENS DU CŒUR ont officiellement mis en service la nouvelle Navette des Familles. Avec pour ambition de répondre encore plus précisément aux attentes et besoins de ses utilisateurs. Pour cela, l'association a travaillé en étroite collaboration avec les 3 Maisons d'accueil de Bordeaux : Maison La Pelouse, Maison des Parents Ronald McDonald et Maison des Familles Saint-Jean.

2 UN LOOK DE NAVETTE SPATIALE

Un nouveau service qui s'est notamment traduit par :

- La mise en place d'un nouveau mode de réservation via un numéro de téléphone dédié géré directement par LES LIENS DU CŒUR : le 06 56 86 87 58 (appels entre 9h et 11h et de 14h à 16h) ;
- Une meilleure identification des points de départ et d'arrivée grâce à l'installation de bornes dans les maisons d'accueil et au CHU à Pessac ;
- La création de nouveaux outils de communication pour mieux informer les personnes susceptibles d'emprunter la Navette des Familles (film, dépliant, affiches, etc.) ;
- La création d'un covering plus ludique et plus impactant permettant à la fois d'attirer l'attention du grand public et de développer le sentiment d'affinité avec la navette.

1 action, 1 chiffre

PLUS DE 3000... c'est le nombre de personnes qui ont déjà utilisées la Navette des Familles des LIENS DU CŒUR depuis la mise en place de ce service en 2018. Créée en priorité pour les familles dont les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale, sont soignés à l'Hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux, la Navette est devenue indispensable pour bien d'autres personnes. Ainsi, aujourd'hui, tout accompagnant d'un patient hospitalisé à l'Hôpital Haut-Lévêque peut également en profiter... À la seule condition de séjourner dans l'une des 3 maisons d'accueil de Bordeaux.

Club des partenaires : fédérer et mobiliser

La générosité du Grand Public est essentielle pour permettre aux LIENS DU CŒUR de continuer à mener à bien ses missions. Celles de nos partenaire privés est toute aussi importante ! **Ainsi, les entreprises représentent aujourd'hui plus de 30% des ressources de l'association.**

Ces soutiens et partenariats sont très importants à la fois pour pérenniser nos actions mais aussi pour anticiper l'avenir et construire les réponses aux besoins de demain. Ils prennent des formes très variées : contributions en nature, organisation d'évènements au profit de l'association, prestations de service, mécénat de compétences.

1 DES PARTENARIATS MIS AU SERVICE DES FAMILLES

En 2020, LES LIENS DU CŒUR ont par exemple, signé des conventions de mécénat avec le Studio de Portraits Bordelais par Bernard Audry ou encore avec la marque Baby & Kid Spa Iris. Deux partenariats qui permettent de proposer aux familles d'enfants atteints de Cardiopathie Congénitale des parenthèses de convivialité et de bien-être.

De son côté, la web application Findr créée par une start'up bordelaise et qui met en relation ceux qui ont perdu un objet avec ceux qui les trouvent a imaginé un système de contribution solidaire et monétaire reversée aux LIENS DU CŒUR.

2 UN PROGRAMME D'ACTIONS PARTENAIRES

De son côté, l'association entend tisser des liens de plus en plus étroits avec les entreprises, clubs d'entreprises, start-up, acteurs économiques qui l'accompagnent et la soutiennent… Et de créer, ainsi, une véritable dynamique régionale et entrepreneuriale autour de ses missions, ses valeurs, ses projets. C'est dans cette optique qu'a été lancé, en février 2020, le Club des Partenaires des LIENS DU CŒUR. Pour dynamiser ce club, l'association a mis en place un programme d'actions partenaires sur mesure, construit autour des valeurs de l'association, et qui permet de :

- Promouvoir l'image de son entreprise ;
- Animer ses séminaires ou ses évènements professionnels ;
- Fédérer ses équipes ;
- Donner encore plus de sens à son engagement et faire vivre sa responsabilité sociétale.

Parmi ces actions figurent, par exemple : l'intervention dans l'entreprise d'un médecin sur la gestion du stress, la mise en place d'une « Ligne du Cœur » sur les devis ou encore l'organisation d'une journée Team Building Triathlon « Découverte du Triple effort » avec Sports Analyse.

1 action, 1 chiffre

PLUS D'UNE TRENTAINE… c'est le nombre de partenaires qui soutiennent et ou agissent au profit de l'association. Des petites et moyennes entreprises mais aussi des artisans, des indépendants ou encore des clubs sportifs. A l'image du club de rugby de l'Union Barbezieux Jonzac (UBJ) qui évolue en Fédérale 2 et qui a mis en place, en 2020 le challenge suivant : chaque point marqué par ses deux équipes seniors rapportent 10€ à l'association ! Ainsi, pour les 6 premières rencontres de la saison pas moins de 2 430 euros avaient déjà été collectés par l'UBJ.

Au cœur du programme d'Education Thérapeutique du Patient

« Au cœur de notre avenir »… Tel est le nom du programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) développé par le Service des Cardiopathies Congénitales de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte du CHU de Bordeaux et validé en 2018 par l'ARS.

Ce programme s'adresse aux patients atteints de toutes formes de maladies cardiaques congénitales. Il cherche à répondre également à des situations cliniques particulières telles que l'insuffisance cardiaque chronique, les troubles du rythme cardiaque, le traitement par anticoagulant, les syncopes sévères, les enfants greffés cardiaques, la transition à l'âge adulte.

1 ACCOMPAGNER LES PATIENTS DANS LA GESTION DE LEUR MALADIE

L'association LES LIENS DU CŒUR participe activement à ce programme, intégré dans le parcours de soin à l'hôpital (en consultation, en hospitalisation, en ambulatoire) et qui a donc pour but d'aider et d'accompagner les patients et les familles dans la gestion de leur maladie au quotidien. Il est animé par des spécialistes, formés à l'éducation thérapeutique : médecins, chirurgien-dentiste, infirmières, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute, psychologue, art-thérapeute, psychomotricienne, parents-partenaires, éducateur sportif…

2 ACCOMPAGNER LES PATIENTS DANS LA GESTION DE LEUR MALADIE

Le programme comprend :

- Un bilan personnalisé lors d'un entretien individuel ;
- Des séances collectives et/ou individuelles autour des thèmes qui concernent directement les patients (connaissance de la maladie, gestion des traitements, alimentation, santé bucco-dentaire, activités sportives, etc.) ;
- Une écoute et un soutien individuels.

Concrètement, LES LIENS DU CŒUR participent au financement des outils de télémédecine et des supports numériques qui permettront au service des Cardiopathies Congénitales de poursuivre ses missions d'information et d'éducation des patients. Ses équipes réfléchissent avec les équipes soignantes au contenu des ateliers d'ETP et travaillent au développement des outils utilisés pour les animer. Par ailleurs, l'association organise des Groupes de Rencontres thématiques, animés par la psychologue du service, et dans lesquels les patients peuvent partager leur expérience. Enfin, certains de ses bénévoles ont été formés à l'éducation thérapeutique.

1 action, 1 chiffre

4 ANS… c'est la durée de l'autorisation délivrée par l'ARS pour le programme d'ETP « Au cœur de votre avenir ». Environ 200 patients devraient profiter de ce programme d'ici 2022.

1 action, 1 chiffre

PLUS DE 300... C'est le nombre de personnes (enfants, adolescents, adultes) qui ont participé à l'atelier d'art-thérapie proposé par LES LIENS DU CŒUR depuis son lancement en 2018.

Des ateliers bien-être toujours plus complets

L'association LES LIENS DU CŒUR a pour vocation d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant une pathologie cardiaque. Dans ce cadre, elle met en place, dans le service des Cardiopathies Congénitales de l'Hôpital Haut-Lévêque à Pessac, des ateliers thématiques, gratuits, ouverts à tous et animés par des intervenants professionnels.

1 ATELIER D'ART-THÉRAPIE ÉVOLUTIVE

Le premiers ateliers d'art-thérapie ont été lancés dans le service en 2018. Ils sont organisés dans la salle dédiée à cet effet et sont animés au rythme d'1 / 2 journée par semaine par une art-thérapeute diplômée et certifiée par l'Ecole Plénitude de Bordeaux. Présidente d'ATEA, Collectif des ART-Thérapeutes Evolutifs d'Aquitaine, elle travaille en étroite collaboration avec les médecins généralistes afin de favoriser des prises en charge non médicamenteuses. Elle est par ailleurs certifiée en musicothérapie réceptive selon la méthode MUSIC CARE, solution thérapeutique pour la prise en charge de la douleur.

L'art-thérapie évolutive, proposée comme un soin à part entière, favorise la qualité de vie, la disponibilité aux soins ainsi que l'équilibre personnel et familial. À travers différentes activités créatives à visée thérapeutique (musicothérapie, peinture, dessin...), cet atelier permet de libérer ses émotions et de développer la confiance en soi.

2 ATELIER D'HYPNOSE EN 2020

Plusieurs autres ateliers sont proposés par l'association tout au long de l'année, tous animés par des professionnels : reiki, ostéopathie, réflexologie, sophrologie et même depuis janvier : un atelier d'hypnose. L'hypnose est un état naturel de conscience modifiée dans lequel la personne se montre réceptive aux suggestions. Elle reste éveillée durant la séance et peut décider d'accueillir ou non celles-ci. En effet, le patient ne dort pas et conserve son libre-arbitre tout au long de la séance. L'hypnose permet de travailler sur de nombreux aspects comme la régulation des émotions, le stress, les douleurs, les troubles du sommeil ou encore les angoisses.

Des évènements sportifs porteurs de sens

Aujourd'hui, il est prouvé qu'une mauvaise condition physique est la porte d'entrée de beaucoup de maux et que pratiquer une activité sportive régulière est un élément déterminant et à part entière de santé et de bien-être… Pour toutes et tous, tout au long de la vie. Un constat valable pour les personnes en bonne santé mais aussi pour celles souffrant d'une pathologie cardiaque. Ainsi et contrairement aux idées reçues, la pratique sportive est recommandée aux personnes vivant avec une cardiopathie congénitale réparée. Bien entendu, ces personnes devront passer, en amont, une série d'examens pour que leur cardiologue puisse mesurer leurs aptitudes et leur préconiser les activités physiques les plus adaptées à leur situation.

1 UN PROGRAMME SPORT-SANTÉ SUR-MESURE

Le programme « Sport-Santé » porté par LES LIENS DU CŒUR s'inscrit dans cette démarche. Il vise à permettre aux enfants atteints d'une malformation cardiaque et ayant été opérés, mais aussi à leur famille, de découvrir ou de renouer avec une pratique sportive régulière.

Pour le développer, l'association LES LIENS DU CŒUR s'appuie notamment, sur des professionnels du sport, des éducateurs, des enseignants, des professeurs des écoles ou encore des clubs sportifs comme celui des Girondins de Bordeaux Triathlon.

2 COURSES ET ÉVÈNEMENTS SPORTIFS SOLIDAIRES

Au-delà de ce programme, l'association est également présente sur des évènements sportifs organisés au profit des LIENS DU CŒUR par des clubs sportifs ou encore des entreprises. Des manifestations auxquelles participent souvent, d'ailleurs, des sportifs opérés d'une cardiopathie congénitale. Ces rendez-vous sont l'occasion de recueillir des fonds mais aussi de sensibiliser le grand public aux Cardiopathies Congénitales et de promouvoir les actions de l'association. En 2020, ce fut par exemple le cas en février lors du Run Marquis Run du Château Marquis de Terme ou encore, en août, à l'occasion de la 1ère édition de la Course du Bois organisé par l'agence Time2Sport.

Enfin, de plus en plus de personnes n'hésitent pas à participer, à titre individuel ou en équipe, à des compétitions sportives en portant les couleurs des LIENS DU CŒUR. Ainsi, en octobre, Marion opérée d'une Cardiopathie Congénitale à l'âge de 9 mois et sa sœur Andrée-Adeline, ont mis le cap sur la Corse pour disputer le Corsica Raid Femina 2020. Pendant 5 jours, elles ont enchaîné les épreuves : trail, kayak, nage en mer, bike, descente en rappel, etc.

1 action, 1 chiffre

5 000 EUROS… c'est le montant des dons récoltés grâce au Run Marquis Run du Château Marquis de Terme 2020. Un rendez-vous qui ne cesse d'attirer de plus en plus de participants. Ainsi, en 2020, ils étaient plus de 360 coureurs et marcheurs à se présenter sur la ligne de départ de ce trail nocturne de 13 km et de cette marche nordique de 8 km, au cœur des vignes. Cette édition 2020 a permis de mettre un « coup de projecteur » sur la nouvelle Navette des Familles des LIENS DU CŒUR.

1

Une communication multicanal

En 2019, l'association a entamé la refonte de sa stratégie de communication dans le but d'être plus visible, plus efficace et de mieux informer les familles et le grand public. Avec, à la clé, par exemple : la définition de sa plateforme de marque, la modernisation de sa charte graphique, un lifting de son logo ou encore la création d'une nouvelle baseline.

Une démarche qui s'est poursuivie en 2020 avec la réalisation de nouveaux outils de communication…

UN NOUVEAU SITE PLUS MODERNE ET PLUS COMPLET

Ainsi, cette année, LES LIENS DU CŒUR ont mis en ligne leur nouveau site internet. Plus moderne, plus complet et en phase avec la nouvelle identité visuelle de l'association, il a été conçu comme une véritable « vitrine » mettant en avant les missions et les actions des LIENS DU CŒUR. Responsive Design et mis à jour quotidiennement, il permet de mieux informer les familles et les patients. Les différentes solutions pour soutenir l'association y sont également présentées. Enfin, les documents importants de l'association y sont accessibles en téléchargement (plaquette institutionnelle, rapport d'activité, plaquette maison, etc.).

UNE PRÉSENCE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX RENFORCÉE

En 2020, LES LIENS DU CŒUR ont également continué à investir le champs des réseaux sociaux. Si Facebook et Instagram sont utilisés pour communiquer, avant tout, auprès des familles et du grand public, Linkedin permet de tisser des liens privilégiés avec les entreprises et les professionnels. Les actions du Club des Partenaires y sont également relayées. Présent sur Twitter, l'association a cette année créé sa chaîne Youtube sur laquelle sont, par exemple, diffusées les capsules vidéos réalisées par l'équipe communication et qui mettent en avant soignants, patients, bénévoles, partenaires, etc.

UNE REFONTE DE LA COMMUNICATION NAVETTE

Le lancement de la nouvelle Navette des Famille s'est bien entendu accompagné d'une campagne de communication. Avec la création d'affiches informatives diffusées dans les service des Cardiopathies Congénitales et dans les maisons d'accueil de Bordeaux… Avec également un dépliant mis à disposition des familles sur les bornes de départ et d'arrivée… Avec enfin la réalisation d'une vidéo de 3 minutes dans lequel le Professeur Thambo, Président des LIENS DU CŒUR, mais aussi le Directeur Général du CHU de Bordeaux, Yann Bubien, reviennent sur l'importance et l'intérêt de ce service.

Enfin, en 2020, l'association a mené plusieurs actions de communication au cœur du service des Cardiopathies Congénitales et poursuivi le développement de ses relations presse.

1 action, 1 chiffre

PRÈS DE 3 500… c'est le nombre de personnes qui suivent actuellement LES LIENS DU CŒUR sur ses différents réseaux sociaux. Une communauté que l'association entend encore faire grandir dans les mois et années qui viennent, tout en développant , notamment, son audience auprès des publics plus jeunes (grâce à l'ouverture d'un compte sur sur Snapchat et TikTok).

1 action, 1 chiffre

800... c'est le nombre de masques en tissus qui ont été fabriqués et distribués au personnel soignant et aux familles dont l'enfant était hospitalisé dans le service grâce à la mobilisation des couturières bénévoles des LIENS DU CŒUR. 400 sur-blouses ont également été confectionnées.

Une association mobilisée pendant la crise sanitaire

La pandémie liée au Coronavirus a bien entendu amené l'association à adapter son organisation et à prendre des décisions quant à ses actions : mise en sommeil des interventions de ses bénévoles au sein du service de Cardiopathie Congénitale du CHU de Bordeaux, arrêt temporaire du service gratuit de Navette des Familles, interruption des ateliers bien être et des groupes d'échanges, suspension des Cafés Rencontres organisés dans le service, etc.

Pour autant, LES LIENS DU CŒUR ont tenu à conserver un contact privilégié avec les patients et familles et à développer des outils pour mieux les informer et répondre à leurs interrogations. Et ce, en lien étroit avec le Service de Cardiopathie Congénitale du CHU de Bordeaux.

1 DES ACTIONS POUR TOUS

Ces outils et actions ont été notamment développés à l'attention :

- Des femmes enceintes suivies dans le service de cardiopathie congénitale du CHU de Bordeaux ;
- Des personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale ou ayant un proche atteint d'une cardiopathie (enfant, parent, etc.) ;
- Des familles et du Grand Public ;
- Du personnel soignant du service ;
- De l'ensemble des adhérents et partenaires de l'association.

2 DES ACTIONS MULTIFORMES

La première action initiée par LES LIENS DU CŒUR a été de créer, quelques jours après le confinement, et en partenariat avec le Centre de Ressources des Malformations Cardiaques Complexes M3C Bordeaux le site https://lesliensducoeurinfocovid19.hubside.fr/

Avec pour objectif principal de répondre aux interrogations des patients, parents, familles, proches sur les conséquences de la pandémie de Covid-19 pour les personnes ayant une cardiopathie congénitale. Un site sur lequel étaient partagées les préconisations de la Filière de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie et les gestes barrières.

Par ailleurs, l'association a mis en place un live vidéo entre les médecins du service et les patients suivis à Haut-Lévêque et leur famille. La rediffusion de ce live sur les réseaux sociaux a été visionné par plus de 1 300 personnes.

3 FABRICATION DE MASQUES ET SUR-BLOUSES EN TISSU

Des capsules vidéos et fiches thématiques ont également été réalisées pour aider les personnes à mieux vivre le confinement. Enfin, l'association a mobilisé une vingtaine de couturières bénévoles et mis en place une véritable chaîne d'approvisionnement de tissu pour fabriquer masques aux normes AFNOR et sur-blouses.

La Maison d'Accueil des Patients et des Familles

Aujourd'hui, les patients et leur famille viennent de toute la Nouvelle Aquitaine – parfois même d'autres régions et de l'étranger - pour bénéficier des traitements innovants dispensés à l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux. Car le développement des soins en ambulatoire nécessite de rapprocher les patients avant ou après leur intervention.

Par ailleurs, la présence de la famille auprès de tout patient hospitalisé notamment lorsqu'il s'agit d'un enfant – est un élément essentiel pour accompagner la période de soins et favoriser la guérison. Or, les structures d'hébergement existantes sont toutes situées autour de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux… Soit à plus de 10 km de distance du site de Haut-Lévêque !

Les patients et les familles sont donc confrontés à de véritables difficultés d'hébergement.

1 UNE MAISON ÉVOLUTIVE DE 40 CHAMBRES

D'où le projet des LIENS DU CŒUR de construire à horizon 2023 une Maison d'Accueil des Patients et des Familles au sein même du site de l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac…

En bordure d'un environnement boisé, sur un espace foncier de 2400 m2 et donc au plus près des services de soins.

- **Avec, au départ, une capacité de 40 hébergements pour les patients et les familles mais pouvant être augmentée en fonction des besoins ;**
- **Avec une architecture évolutive et éco-responsable respectant l'environnement local ;**
- **Avec une priorité donnée aux ressources régionales.**

2 SERVICES INNOVANTS, ATELIERS ET FORMATIONS

La maison disposera également d'espaces communs (cuisine, bibliothèque, salle de jeux pour les enfants…), de bureaux administratifs ou encore d'espaces extérieurs dont un jardin aménagé et un potager partagé.

Cette maison gérée par LES LIENS DU CŒUR proposera des services innovants et des actions « hors les murs » de l'hôpital y seront déployées…

- **Soutien et déploiement de projets d'Éducation Thérapeutique** coordonnés par l'UTEP (Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique) ;
- **Mise en place d'ateliers à destination des patients** en collaboration avec les équipes soignantes de l'ensemble du site et gérés par l'association (sensibilisation à la santé environnementale, à la nutrition, au sport, etc) ;
- **Rencontres entre les patients, les familles et les équipes médicales ;**
- **Formations** pour le personnel soignant ;
- **Organisation d'ateliers thématiques** pour les résidents et les non-résidents (bien-être, bien manger, adopter les bons gestes pour l'environnement, initiation à la permaculture, gestion du stress, etc.) ;
- **Organisation d'échanges interprofessionnels** pour faciliter les partages d'expérience entre médecins et chercheurs de niveau international.

Le Calendrier Prévisionnel

1er trimestre 2021	18 mars 2021	Avril 2021	Juillet 2021	Septembre 2021	Octobre 2021
❤ Échanges avec le CHU pour préparation signature AOT ; ❤ Informations sur le projet.	❤ Conférence à Bordeaux : présentation et échanges sur le projet de la maison des LIENS DU CŒUR.	❤ Lancement de la campagne de levée de fonds Grand Public.	❤ Signature de l'AOT	❤ Présentation officielle du projet. ❤ Soirée de lancement.	❤ Elaboration du cahier des charges architectes ❤ Lancement de la campagne de communi-cation

Et apres ?

- ❤ D'ici fin 2021 : dépôt du permis de construire ;
- ❤ Début 2022 : lancement de la phase de construction ;
- ❤ 2022 : structuration de l'équipe gestionnaire, structuration des contenus (ateliers, etc...) et des programmes de recherche afférents à la maison ;
- ❤ Courant 2023 : livraison de la maison ;
- ❤ Avant fin 2023 : démarrage de la phase d'exploitation et mesure des impacts.

Un partenariat étroit entre le CHU et les Liens du Cœur

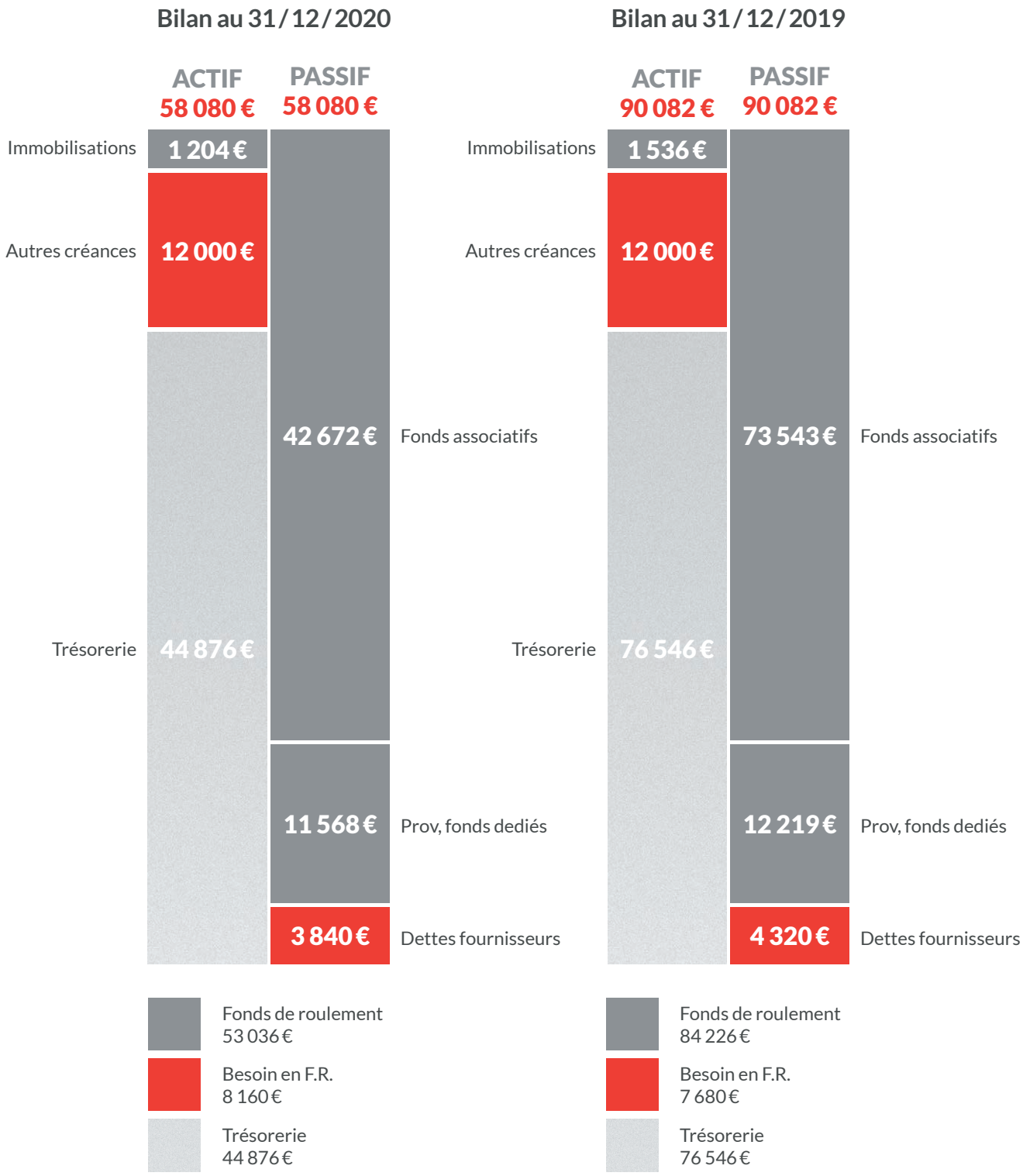
L'association LES LIENS DU CŒUR et le CHU de BORDEAUX ont fait le choix de porter et de construire ce projet ambitieux en étroite collaboration. Une convention de partenariat a d'ailleurs été signée entre les deux acteurs. La Maison d'accueil des familles et des patients sera gérée par LES LIENS DU CŒUR. Ceci afin d'en garantir la pérennité et de préserver les valeurs défendues par l'association. Cette organisation permettra également :

- ❤ D'assurer le lien entre patients, bénévoles et professionnels de la santé ;
- ❤ De garantir des tarifs de nuitées accessibles et maîtrisées (grâce au mécénat des acteurs privés et publics et aux conventions établies) ;
- ❤ D'offrir un accompagnement bienveillant, chaleureux et humain.

Les éléments comptables

Le bilan des LIENS DU COEUR qui fait partie des comptes annuels, est certifié par le commissaire aux comptes et approuvé en Assemblée Générale. Il est présenté selon le plan comptable des associations et fondations.

UNE GESTION SAINE



Produits et charges de l'exercise

	2020	2019	Évolution	
Total des produits	72 461 €	140 180 €	+ 67 719 €	- 48,3 %
Total des charges	103 333 €	126 940 €	- 23 607 €	- 18,6%
Résultat de l'exercise	- 30 872 €	13 240 €	- 44 112 €	

Les fonds propres s'élèvent à 85 112€, ce qui permet à l'association à la fois d'assurer sa pérennité mais aussi d'envisager sereinement l'avenir en restant dans une démarche d'innovation sociale pour lancer de nouveaux projets.

	2020	2019	Évolution	
Première Situation Nette	22 426 €	22 426 €	0 €	0 %
R.A.N. Fonctionnement	21 421 €	18 138 €	- 3 283 €	- 18,1 %
R.A.N. Navette	11 724 €	10 575 €	+ 1 149 €	- 10,9 %
R.A.N. Art Thérapie	9 903 €	8 551 €	+ 1 352 €	- 15,8 %
R.A.N. Rallye Gazelles	4 280 €	614 €	+ 3 666 €	
R.A.N. Sport Santé	3 790 €	0 €	+ 3 790 €	
Fonds dediés projet maison	11 568 €	12 219 €	- 651 €	+ 5,3 %
TOTAL	85 112 €	72 523 €	+ 12 589 €	+ 17,4 %

Dons par nature avant frais de fonctionnement

	2020	2019	Évolution	
Dons des particuliers	12 480 €	35 250 €	- 22 770 €	- 64,6 %
Dons des entreprises	25 855 €	43 588 €	- 17 733 €	- 40,7 %
Dons des associations	17 072 €	23 067 €	+ 5 995 €	- 26 %
Total des dons par nature	55 407 €	101 905 €	+ 46 498 €	- 45,6 %

UN SOLDE DE TRÉSORERIE POSITIF

Solde de trésorerie au 31/12/2019	76 546 €
+ Mouvements de trésorerie 2020	- 31 670 €
Solde de trésorerie au 31/12/2020	44 876 €

Les flux de votre trésorerie

Solde de trésorerie 2019 — **76,5 K €**

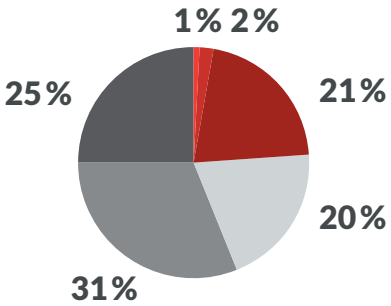
- 31,2 K € — Résultat corrigé (C.A.F.)

FRNG = 31,2 K €

Décalages d'exploitation BFR = 0,5 K € — **- 0,5 K €** — Dettes fournisseurs

Solde de trésorerie 2020 — **44,9 K €**

RÉPARTITION DES RESSOURCES



- Dons Particuliers
- Dons Entreprises
- Dons Associations / Fondation
- Subventions
- Cotisations
- Goodies

Remerciements

Merci à nos partenaires et nos donateurs

PME, artisans, indépendants mais aussi associations, collèges, lycées…
De nombreux partenaires ont déjà choisi de s'engager aux côtés des LIENS DU CŒUR. Leur aide et leur soutien sont indispensables à la poursuite des actions de l'association et à la concrétisation de ses projets.

les LIENS du CŒUR

POUR NOUS CONTACTER

- Tél. : 05 57 65 64 65
- contact@lesliensducoeur.org
- www.lesliensducoeur.org

SUIVEZ-NOUS !

Design Rouge202 rouge202.com