



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 5 juin 2024

L'Association Petit Cœur de Beurre reçoit le soutien de la Fondation Groupama pour l'organisation de ses Journées de l'Education Thérapeutique du Patient 2024

Petit Cœur de Beurre, association nationale dédiée à l'amélioration de la prise en charge des personnes nées avec une malformation cardiaque, a reçu un soutien de 6 570 euros de la part de la Fondation Groupama.

Ce don aidera Petit Cœur de Beurre à organiser 16 Journées d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dédiées à la transition adolescent/adulte dans 9 structures hospitalières réparties dans toute la France.

Les malformations cardiaques sont des maladies rares qui apparaissent dans les premières semaines de vie intra-utérine. Elles concernent 1 enfant sur 100 à la naissance. Les enfants sont suivis en hôpital pédiatrique mais environ 50% des jeunes concernés par les cardiopathies congénitales arrêtent de se faire suivre lors du passage à l'âge adulte. L'association se mobilise pour éviter les ruptures dans le parcours de soins au moment du passage de l'hôpital pédiatrique à l'hôpital pour adultes.

Ces journées abordent différentes thématiques comme l'évolution naturelle d'un cœur atteint d'une cardiopathie congénitale, le sport et la rééducation à l'effort, les droits sociaux et les questions de la vie quotidienne (emprunts bancaires, permis de conduire...). Chacune d'entre elle bénéficie à cinq enfants, âgés de 12 à 20 ans, atteints de cardiopathies congénitales et à leurs parents.

« Petit Cœur de Beurre porte une attention particulière à l'information du patient. Aujourd'hui, il est indispensable de proposer des solutions adaptées aux 18-25 ans afin de faciliter la communication avec les professionnels de santé. Ces journées sont très importantes dans le parcours de ces jeunes car elles les aident à devenir des futurs adultes acteurs de leur santé. », **précise Marie-Claire Leguay, Responsable mécénat de l'association.**

Ce don de 6 570 euros fait suite à l'organisation le jeudi 30 mai de la Balade solidaire des collaborateurs, organisée par Groupama Assurances Mutuelles et les entités franciliennes et régionales du groupe. Cet événement a permis de mobiliser 657 collaborateurs, chaque participation donnant lieu à un don de 10 euros de la part du groupe.

« Les Balades Solidaires sont des marches accessibles à tous, organisées sous l'impulsion de la Fondation Groupama depuis plus de 10 ans. Elles permettent de lever des fonds au profit des associations maladies rares. Nous sommes très heureux d'apporter ce soutien à Petit Cœur de Beurre et de les aider à réaliser un projet dédié à l'amélioration du parcours de vie des malades, un des axes prioritaires de la Fondation Groupama. », **indique Sophie Dancygier, Déléguée Générale de la Fondation Groupama.**

CONTACTS PRESSE :

Pour l'association Petit Cœur de Beurre : Marie-Claire Leguay – marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr – 07 76 78 59 33

Pour la Fondation Groupama : Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com - 06.07.01.75.33

A PROPOS DE L'ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Petit Cœur de Beurre est une association qui soutient les personnes nées avec une cardiopathie congénitale. Cela concerne 1 enfant sur 100 et constitue la première cause de malformation congénitale !

Créée en 2014, l'association a fait le constat suivant : la majorité des chirurgies ont lieu dans la première année de vie des enfants concernés, 50 % des jeunes arrêtent leur suivi de santé lors du passage à l'âge adulte et les patients et leurs familles ressentent un sentiment d'isolement.

Petit Cœur de Beurre a développé 3 programmes d'accompagnement :

- Le soutien aux patients et leurs proches. Grâce à un réseau de plus de 70 correspondants bénévoles répartis sur tout le territoire français, l'association intervient notamment en milieu hospitalier pour apporter une aide morale et logistique.
- Le soutien aux structures hospitalières, pour mettre en place des projets en co-construction avec les professionnels de santé pour améliorer la qualité d'hospitalisation et former les soignants sur le vécu du patient.
- Le soutien à la recherche médicale, avec un don annuel pour le financement de projets de recherche.

Avec son expertise du vécu du patient, Petit Cœur de Beurre développe des solutions sur l'éducation thérapeutique pour autonomiser le patient sur son parcours de santé.

A PROPOS DE LA FONDATION GROUPAMA

Créée en 2000, la Fondation Groupama est la première fondation d'entreprise entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

Ces dernières touchent plus de 3 millions de personnes en France et sont un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle la Fondation s'appuie sur deux axes stratégiques : faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille. Elle soutient des équipes de recherche, des institutions et des associations de patients.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique d'élus référents dans les territoires qui se mobilisent et collectent des fonds pour les associations à travers les Balades et événements solidaires.

Acteur privé de référence, la Fondation a ainsi reversé depuis 2000 plus de 12 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 54 équipes de recherche et accompagné 340 associations.