



MISSION

ACCOMPAGNER LES ENFANTS MALADES DU CŒUR ET LEUR FAMILLE

En Cœur ne reçoit aucune aide gouvernementale, chaque don individuel ou corporatif a un impact direct et immédiat dans la poursuite de sa mission.

en cœur®

Fondation québécoise
pour les enfants malades du cœur

RAYONNEMENT D'EN CŒUR AU QUÉBEC



1 ENFANT SUR 100

900 enfants par année naissent avec une malformation cardiaque nécessitant un suivi médical



18 000 ENFANTS

18 000 enfants de **moins de 20 ans** sont atteints par la maladie



54 000 PROCHES

54 000 proches sont touchés **directement**



104 000 À 180 000

104 000 à 180 000 personnes (famille élargie: grands-parents, oncles et tantes, etc.) et amis proches **touchés par la maladie** de l'enfant

HISTORIQUE DE LA FONDATION EN CŒUR

Il y a plus de 30 ans, suite à une initiative de deux cardiologues pédiatres et de cinq mamans d'enfants cardiaques, **En Cœur**, Fondation québécoise pour les enfants malades du cœur était créée.

La mission d'**En Cœur** est d'accompagner les enfants malades du cœur et leur famille en leur offrant, entre autres, du soutien financier et de l'information.

L'ENFANT CARDIAQUE: DES STATISTIQUES IMPRESSIONNANTES



Un enfant sur 100 naît avec une malformation cardiaque congénitale.



La malformation cardiaque est celle qui **cause le plus de décès chez les enfants.**



30 à 50 % des enfants cardiaques auront besoin d'une **chirurgie majeure.**

Grâce à la spécialisation de la médecine, le nombre d'enfants opérés s'est accru et la plupart d'entre eux nécessiteront un suivi médical pour le reste de leur vie. Au Québec, seulement trois centres ont l'expertise et l'assistance technique pour prendre en charge adéquatement cette clientèle. Il s'agit du CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital de Montréal pour enfants et du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec. Fait à noter, depuis 2013, le CHU de Sherbrooke offre le suivi médical en cardiologie pédiatrique, mais les enfants nécessitant une chirurgie doivent être transférés.

La **Fondation En Cœur** s'assure que les enfants cardiaques et leur famille ont accès aux meilleurs équipements disponibles et à de l'information pertinente dans leur milieu hospitalier ou à la maison.



DANS LA POURSUITE DE SA MISSION, EN CŒUR MET EN ŒUVRE DES ACTIONS CONCRÈTES

- ♥ Offre l'hébergement à toutes les familles dont l'enfant doit être hospitalisé.
- ♥ Accorde un soutien financier aux familles dans le besoin par l'entremise des équipes de travailleurs sociaux dans les centres hospitaliers (coupons repas, stationnement, kilométrage, etc.).
- ♥ Offre un service d'accueil en milieu hospitalier au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec.
- ♥ Met à la disposition des familles des équipements médicaux afin d'assurer certains traitements et suivis tout en demeurant au domicile. La Fondation contribue ainsi à la réadaptation des enfants malades en diminuant leur séjour à l'hôpital grâce à ces prêts ou dons d'équipement, notamment:
 - **Holter** et **Cardiomémo** (pour étudier de façon précise le rythme cardiaque à domicile et à l'école)
 - **CoaguChek** (pour prendre le taux de coagulation du sang à domicile)
 - **Téléavertisseur**
 - **Défibrillateurs** (pour les parents dont l'enfant est à risque de mort subite)
- **Tire-lait** (pour la maman qui doit nourrir son nouveau-né avant et après l'hospitalisation, jusqu'à ce que le bébé reprenne des forces)
- **Stéthoscopes** (pour les parents qui doivent suivre le rythme cardiaque de leur enfant)
- ♥ Collabore étroitement avec les cliniques mobiles de cardiologie pédiatrique afin de mieux répondre aux besoins des familles en régions.
- ♥ Fournit un ourson thérapeutique qui favorise la guérison de la plaie et la récupération cardio-respiratoire pour tout enfant de 2 ans et plus et un petit ourson pour tout enfant de 2 ans et moins ayant été opéré à cœur ouvert.
- ♥ Publie divers documents d'information destinés avant tout aux parents d'enfants cardiaques disponibles en copie papier et sur son site Web.
- ♥ Sensibilise le grand public à l'importance de soutenir les enfants malades du cœur et leurs parents, entre autres, dans le cadre de ses événements signature:
 - **Soirée En Cœur** : grande soirée philanthropique de la Fondation
 - **Cardio-Spin**: événement de spinning dans la région de Québec
 - **Courir 6H En Cœur** : événement de course à pied dans six villes, soit Montréal, Québec, Sherbrooke, Rimouski, Joliette et Saguenay.

SIÈGE SOCIAL

8585, boul. Saint-Laurent,
bureau 310
Montréal QC H2P 2M9



514 737-0804
1 800 EN CŒUR



encœur@en-cœur.org

QUÉBEC

Complexe Jules-Dallaire

2828, boul. Laurier, Tour 1
7^e étage REGUS, bureau 756
Québec QC G1V 0B9



418 654-2270



quebec@en-cœur.org



En plus d'avoir pignon sur rue à Montréal, la Fondation En Cœur occupe aussi des bureaux à Québec et est représentée par l'entremise de bénévoles à Sherbrooke, dans les Basses-Laurentides et dans le Centre du Québec.

LA CARTE INFO-CŒUR

En Cœur a développé un outil permettant aux médecins et aux intervenants de la santé d'avoir un accès immédiat aux principales informations liées à la condition médicale de l'enfant cardiaque.

La carte Info-Cœur est un outil d'information pour les divers intervenants des milieux familiaux, scolaires et de la santé sur le type de problèmes cardiaques, le diagnostic, la médication et les allergies, afin de leur permettre d'agir rapidement et efficacement en cas de besoin.



Chaque jour, **En Cœur** pose des gestes concrets afin d'aider les enfants cardiaques à se développer et à grandir en santé, tout en offrant du soutien à leurs parents et à leur entourage.

Les dons recueillis par **En Cœur** ont une répercussion concrète et immédiate sur l'amélioration de la qualité de vie des enfants malades du cœur et de leur famille.



LA FONDATION EN CŒUR

TÉMOIGNAGE DE LA COFONDATRICE D'EN CŒUR

«En 1984, mon patron a suggéré que l'on crée une fondation pour aider les parents à traverser le processus, notamment pour couvrir leurs frais d'hébergement lors de l'hospitalisation de leur enfant, accompagner la famille dans le système médical, mettre sur pied des cliniques auxiliaires en région pour faciliter la dispensation des soins, rendre accessibles aux familles des équipements portatifs pour certains traitements et suivis à la maison, organiser des fêtes et planifier des rencontres réconfortantes entre les enfants et les familles. Voilà autant de leviers importants proposés par la Fondation. La médecine fait bien son boulot pour tout ce qui concerne l'aspect technique, mais les familles ont besoin de soutien sur les plans pratique, financier et humain.»

Grâce à ce soutien, des centaines de familles ont vu leur quotidien simplifié.

Dre Anne Fournier



TÉMOIGNAGE D'UN PAPA

«Le 26 décembre 2014 Olivier est né avec une cardiopathie complexe et il a dû être opéré à 1 semaine de vie. Nous sommes restés en tout et pour tout 5 mois et demi à l'hôpital Sainte-Justine, vu la fragilité de notre fils et diverses complications post-opératoires. La Fondation En Cœur a été d'un grand secours pour nous, autant psychologique que financier. En nous aidant avec les repas à l'hôpital ainsi qu'en réglant notre facture au Manoir Ronald McDonald, nous pouvions respirer un peu et nous éviter un stress supplémentaire car notre détresse était déjà grande.»

***Encore une fois merci, au nom
de notre famille, merci!***

***Nathalie, maman d'Olivier
Anaïs, grande sœur
Mathieu, papa d'Olivier***

Ainsi qu'Olivier, notre battant

***« La Fondation
En Cœur a été
d'un grand secours
pour nous autant
psychologique
que financier. »***

en cœur®
Fondation québécoise
pour les enfants malades du cœur