

# La Gazette du CRCM Enfants



*Laura, avec le groupe nantais ULTRA VOMIT lors de sa journée au Hellfest grâce à l'association « Rêves »*

|                                                               |        |
|---------------------------------------------------------------|--------|
| - Retour sur le Vendée Cœur .....                             | page 2 |
| - Rêve de Laura au Hellfest .....                             | page 4 |
| - Atelier Cuisine en éducation thérapeutique collective ..... | page 6 |
| - Présentations de Marion et d'Anaïs .....                    | page 7 |
| - Présentation de Gaëlle et Mot du Collectif de parents ..... | page 8 |



« L'événement caritatif n°1 de Vendée » a eu lieu les 21, 22 et 23 juin derniers.

Il a permis de collecter 139 934 € (80 000 € espérés !) grâce à 1 131 donateurs.

Il y a eu 43 équipes pour 414 coureurs.

Retour sur cette mobilisation hors du commun au bénéfice des familles du CRCM Pédiatrique du CHU de Nantes.

Nicolas et Géraldine :

"On se souvient de cette consultation fin avril durant laquelle vous nous proposez de participer à l'événement Vendée Cœur. Nicolas ferait du paddle et moi je réceptionnerais les dons sur ordinateur.

Nous sommes enthousiastes sans tout bien comprendre. On repart avec des flyers...et puis la date approche, il y a la fatigue, le travail, d'autres propositions de WE, un peu d'inquiétude : dans quoi s'est-on embarqué ? Pas très envie d'être tout un WE avec la "maladie".

Et puis on arrive le 22 juin, en retard, perdu à la Chaume et tout s'enchaîne :

- la démo pour l'enregistrement des dons,
- quelques courses de dernière minute,
- les équipes qui arrivent et essaient le paddle (les Cœurs mignons de la Région Parisienne, les Reines des Neiges de Savoie...).

Ils sont souriants, déguisés, rigolent, heureux d'être là. Ils ont traversé la France...

Tout s'accélère, la fin de l'installation des stands, les 1ers concerts, la présentation de l'événement. Et puis les parachutes tournoient dans le ciel, légers. Arrivée incroyable sur le site : c'est le lancement officiel de Vendée Cœur petite sœur de Glisse en Cœur.

Des visages souriants mais engagés prennent la parole, c'est un trait d'union autour de la glisse, du sport, entre des hommes et des femmes, autour d'envies et de valeurs communes. Cette année, ce sera pour nos enfants...

1er tour de paddle ... Un second entre 4 et 6 h 00 avec le lever du soleil et le dernier en équipe avant la clôture le dimanche à 15 h.

Dernier tourbillon d'émotions : les classements, la joie et fierté des équipes, l'explosion des dons, des larmes, des Hourras ! Tous sur le podium.

On partage un dernier verre offert, quelques photos, mots avec des champion(ne)s. On est comme des gosses à nouveau insouciantes. On pensait venir donner un coup de main, on a vécu de l'inoubliable. On a reçu du partage, de la joie, des rires, des pleurs, de la force, de la beauté, du rêve, de la solidarité. On a rencontré des gens formidables.

On a oublié le quotidien tout en étant dedans ; on repart plus fort.

Alors merci à toute l'équipe incroyable du CRCM que vous êtes. Merci d'avoir pensé à nous pour vivre cela avec Vous !"

---

Maxence :

*"J'ai trouvé que le week-end à Vendée Cœur était super. J'ai bien aimé l'initiation surf le samedi matin. Les intervenants étaient cools et supers accueillants. J'aimerais bien en refaire."*

### Laurence pour le Collectif

« Lorsque le docteur David nous a annoncé que l'association Vendée cœur l'avait contacté pour connaître comment fonctionnait le CRCM de Nantes et lui proposer de créer un évènement dont les dons iraient pour le bien-être de nos enfants... nous ne savions pas à quel point cette aventure allait nous faire grandir !

Nous avons suivi l'organisation de cet évènement incroyable au fil des mois, entraînés par Fabrice Garandeau et sa formidable équipe de bénévoles.

Une mobilisation sans faille de la part des organisateurs, du CRCM pédiatrique, de l'association Grégory Lemarchal- avec la présence de Laurence et Pierre Lemarchal - et soutenue par la lumineuse Marianne Bréchu, fondatrice de l'association Etoiles des neiges (petite pensée spéciale à Amélie Perrin pour le lien qu'elle a su créer entre nous).

Jamais nous n'aurions pu imaginer une telle mobilisation et tout l'amour que nous avons reçu sur ces deux journées de folie !

Une ambiance heureuse, chaleureuse et bienveillante.

Nous étions présents (le Collectif) sur la plateforme des dons. Nous avons pu accueillir les nombreux donateurs qui avaient tous un mot de soutien pour nos enfants, des mots d'encouragement pour nous les parents et pour toute l'équipe du CRCM qui était présente.

Nos enfants en ont profité pour se rencontrer, pour s'initier au surf, au paddle et partager ce superbe moment, voir toutes ces personnes qui étaient là pour eux, pour nous...

Nous ne remercierons jamais assez Vendée Cœur... mais nous pouvons tous les aider et les soutenir dans le prochain évènement qu'ils créeront pour soutenir les enfants malades. »

« Salut,

Je m'appelle Baptiste et j'ai 11 ans. Au Vendée Cœur j'ai pu faire une découverte du surf. Il y avait aussi ma sœur et mes parents. On est arrivé sur une grande plage et Marianne nous a expliqué que les monos allaient nous apprendre comment on fait. Les monos sont de vrais champions qui ont remporté beaucoup de médailles, comme Marianne.

Je n'étais pas très rassuré au début, j'avais peur de boire la tasse ! mais Marianne a tenu ma planche, elle m'a aidé à prendre une vague et j'y suis arrivé !

Je me suis mis debout sur ma planche, jusqu'à la plage.

J'étais super fier, mes parents et ma sœur aussi.

Je voudrais trop en refaire, Marianne, tu reviens quand ? »

Baptiste

### Rencontre avec le groupe SUM 41 au Hellfest / Clisson – vendredi 21 juin 2019

10h00 : arrivée au Hellfest avec mes parents et ma petite soeur Annabelle.

J'ai appris la bonne nouvelle la veille en soirée et, 15 heures plus tard, le rêve ne fait que commencer ...

Rencontre avec Karine, bénévole de l'association « Rêves » qui a tout organisé pour mon accueil ; premiers pas sur le site par l'entrée VIP ... quel privilège !

Le temps de prendre quelques marques et nos repères ... l'endroit est vraiment beau et nous allons voir les premiers concerts.

Après une visite du site du Hellfest et de ses différentes scènes, il est 12h30 et déjà temps d'aller déjeuner.

14h20 : Je rejoins le public et assiste aux concerts de Lofofora et de Godsmack.



15h45 : Karine me présente Anaïs « Nana », une personne importante de l'équipe du Hellfest qui va me montrer tout l'envers du décor d'un tel événement, me permettant d'aller derrière les scènes, et à « la terrasse » où seuls les artistes et les techniciens ont accès. Nana m'offre même un sac de cadeaux avec notamment le tee-shirt 2019 du Hellfest !!!

16h00 : J'assiste au début du concert de No One Is Innocent.



16h20 : Karine me propose de suivre Nana qui souhaite me faire découvrir un autre endroit ...

16h30 : Je rentre dans la loge du groupe canadien SUM 41, tête d'affiche de la War Zone ce 21 juin ; tous les musiciens sont là, ils m'attendaient et m'accueillent en m'offrant à nouveau des cadeaux.



Deryck, le chanteur, me donne un pass « all access » qu'il me mettra autour du cou... ce qui veut dire que je suis une invitée ultra privilégiée et que je vais pouvoir assister à leur concert sur la scène.

Cone, le bassiste, m'offre des médiateurs et Frank, le batteur, me remet la set list du concert que chaque membre du groupe a pris le soin au préalable de dédicacer.

Quelques photos et j'aurai même la chance de faire un hug avec chaque membre du groupe avant de repartir vers la terrasse.

Le groupe nantais ULTRA VOMIT fait alors son apparition pour se restaurer ...

Flockos, le guitariste, à qui j'avais été présentée, me reconnaît et appelle les autres musiciens du groupe à venir prendre la pause autour de moi le temps d'une photo souvenir.

19h40 : C'est devant un public dense et conquis qu'ULTRA VOMIT fait son apparition sur scène. Moi qui connaît bien leurs chansons et qui a eu la chance de les approcher, j'assiste maintenant à leur concert avec plusieurs milliers de spectateurs.



20h40 : Fin du concert d'ULTRA VOMIT et dîner en famille en plein air.

22h55 : Retour à la War Zone pour assister au concert des légendaires DESCENDENTS venus de Los Angeles.

0h30 : Alors que nous attendons le concert de SUM 41, je suis invitée à monter sur scène accompagnée de ma maman.

1h05 : Sum 41 arrive et se prépare pour le show de clôture de cette première journée au Hellfest. Les musiciens montent sur scène en me reconnaissant. Ultra chanceuse, je vais assister au concert de mon groupe rock canadien préféré ... à leur côté sur scène.



2h05 : Fin du concert de SUM 41 suivi d'un feu d'artifice qui illumine le site du Hellfest. Il est alors temps pour moi et ma famille de remercier Karine, quitter le Hellfest et rejoindre l'hôtel pour une nuit bien reposante et pleine de souvenirs.

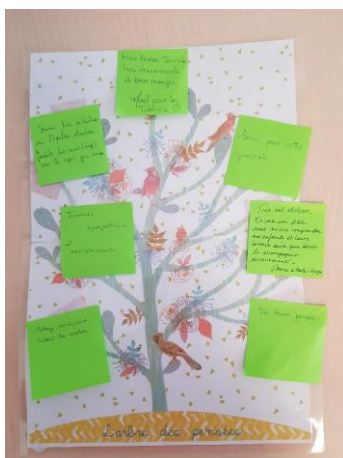
*Un grand merci à Amandine Cassard du CRCM de Nantes et à l'association « Rêves » pour m'avoir permis avec ma famille de réaliser une journée qui restera gravée à jamais dans ma mémoire.*

Laura

Un atelier cuisine a été organisé pour la 1ère fois dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique du CRCM destiné aux parents de jeunes dépistés.

Dans un premier temps, chaque binôme a mené une réflexion sur l'enrichissement des recettes choisies préalablement par Maud puis, accompagné d'un soignant (diététicienne ou coordinatrices), a préparé les plats pour le repas.

L'atelier cuisine s'est clôturé par un déjeuner commun autour d'une table automnale dressée par les parents. Au cours du repas, chaque binôme a servi et présenté ses plats afin d'échanger sur l'enrichissement et partager leurs expériences.



Chaque parent a pu exprimer son ressenti du vécu de cette journée sur un arbre à penser.

Du côté soignant, notre passion commune pour la cuisine, nous a motivées à proposer une séance conviviale sur le thème de la nutrition dans la mucoviscidose.



## Présentation des nouveaux membres de l'équipe :

*Mme Marion Van Den Bussche, masseur kinésithérapeute*

---



Diplômée en 2010, j'ai découvert la mucoviscidose au CHU de Poitiers en faisant des remplacements au CRCM.

J'ai ensuite voyagé un peu en Amérique du Sud avant d'arriver à Nantes en 2012. J'ai commencé à travailler au CHU cette année-là et j'ai intégré les services de pédiatrie générale en 2014.

Depuis septembre 2019, grâce à l'association « Vaincre la Mucoviscidose » qui finance un poste de kinésithérapeute à 30 %, je viens compléter le temps de Valérie au CRCM, les mardis toute la journée et les vendredis matins.

Ce que j'aime : mes enfants, faire du volley, du vélo et de la couture.

Ce que je n'aime pas : lavez les carreaux et le bruit du métal sur les dents !!!



Nous sommes maintenant 2 kinés, merci de nous joindre désormais sur la boîte-mail commune :

**[bp-kine-crcm-ped@chu-nantes.fr](mailto:bp-kine-crcm-ped@chu-nantes.fr)**

*Mme Anaïs RIOUALLON, psychologue*

---



Psychologue clinicienne diplômée en 2014, je remplace Pilar Léger depuis début octobre 2020, après avoir été sa stagiaire il y a 8 ans, pendant un an. Je travaille également, depuis juin 2018, à mi-temps au CRCM Adulte de Nantes, grâce à l'association « Vaincre La Mucoviscidose ».

C'est avec une écoute attentive et bienveillante que j'accueillerai avec plaisir chaque enfant / adolescent, ses parents, ses frères et sœurs, que ce soit pour une simple rencontre ou des entretiens plus réguliers. Je peux également me mettre en lien si besoin avec d'autres intervenants comme l'école/collège/lycée, le psychomotricien, l'orthophoniste, le CMP, etc.

Vous pouvez me contacter directement au **02.76.64.38.03** ou par mail à l'adresse suivante : **[anais.riouallon@chu-nantes.fr](mailto:anais.riouallon@chu-nantes.fr)**

## Présentation des nouveaux membres de l'équipe :

*Mme Gaëlle RICAUD, éducatrice en activité physique adaptée*

---

Je m'appelle Gaëlle et je suis arrivée au CRCM pédiatrique en septembre 2020 grâce à l'association Étoiles des Neiges et à l'événement Vendée Cœur.

Je suis éducatrice en activité physique adaptée depuis 2018 et je travaille également au CRCM adulte depuis mars 2019.

Je profite aussi de mes vacances pour organiser et animer des colos. Passionnée de sport, je suis ravie d'avoir pu faire de cette passion un métier.

Mon rôle est de vous aider et vous accompagner selon vos besoins dans la pratique d'activité physique.

Mes sports préférés : le judo, l'escalade et le Floorball.



Je suis joignable à **ga.ricaud@gmail.com** et au **07.86.43.36.38**.

## Mot du collectif

*Collectif des parents relais du CRCM pédiatrique Nantes*

---

Collectif  
des parents relais  
du CRCM  
pédiatrique  
Nantes



Chers parents,

Le collectif des parents se retrouve des samedis matins. Ces réunions sont un moment d'échange entre parents. Nous parlons de notre quotidien, autour d'un café et déroulons les sujets à l'ordre du jour. C'est avec plaisir que nous vous proposons de vous joindre à nous lors de ces réunions.

Vous pouvez venir à votre rythme, une fois ou plus selon vos envies !

Il vous suffit d'envoyer un mail à :

[collectifmuconantes@googlegroups.com](mailto:collectifmuconantes@googlegroups.com), nous vous enverrons le lieu et l'horaire de la réunion.

Meilleurs vœux

---

**CHU de NANTES - Hôpital Femme-Enfant et Adolescents**

CRCM 1<sup>er</sup> HME - Pédiatrie  
38 bd Jean Monnet  
44093 NANTES cedex 1  
Tél : 02 40 08 31 72  
[www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)

Remerciements à Géraldine et Nicolas, Maxence, Laurence, Baptiste, Laura pour leurs témoignages et le Collectif des parents pour l'actualité.  
**A vos crayons** : enfants, adolescents, parents, fratrie, vous avez envie de réaliser un portrait, d'illustrer une rubrique, d'apporter un témoignage de partager une recette, vous pouvez en parler à l'équipe lors de votre prochaine venue et/ou contacter l'assistante administrative :  
[rsauzeaubertin@chu-nantes.fr](mailto:rsauzeaubertin@chu-nantes.fr) Tél. : 02 40 08 49 75