



On vous attend nombreux !

Courses de Strasbourg

Venez participer à l'une des épreuves :

Marche de l'Europe / 5 km / 10 km /

Semi-marathon / Challenge 31.1 (semi + 10)

Avec l'association

Petit Cœur de Beurre

Petit Cœur de Beurre, l'association qui agit pour les personnes nées avec une malformation du cœur, du fœtus à l'âge adulte.

♥ STRASBOURG

♥ 10 MAI 2026

Pour inscription:

Retrouvez-nous les 8, 9 et 10 mai sur notre stand au Village des Courses de Strasbourg - Place Kléber -



Date limite d'inscription :
Jeudi 23 avril 22h00



petitcoeurdebeurre.fr

Contact

jean-michel.h@petitcoeurdebeurre.fr

06 76 55 74 19



Courons ou marchons pour les enfants atteints de malformations du cœur

– *Courses de Strasbourg 2026* –

Chaque année, environ un enfant sur cent naît avec une malformation du cœur, appelée *cardiopathie congénitale*.

C'est la malformation congénitale la plus fréquente, mais celle dont on parle le moins.

Pour faire connaître cette cause encore trop méconnue, l'association Petit Cœur de Beurre participera le dimanche 10 mai 2026 aux Courses de Strasbourg, un événement sportif et populaire ouvert à tous.

Un moment de partage et de solidarité au profit des enfants et adultes nés avec une malformation du cœur !

Qui est Petit Cœur de Beurre ?

Petit Cœur de Beurre est une association nationale agréée comme *Représentant des usagers du système de santé*.

Elle soutient :

- les enfants et adultes nés avec une cardiopathie congénitale,
- leurs familles qui vivent au quotidien avec cette maladie,
- les structures hospitalières et les équipes médicales qui les accompagnent.

L'association agit aussi pour faire progresser la recherche médicale et pour informer le grand public.

<https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/43746-l-association>

Pourquoi participer ?

Rejoindre le groupe Petit Cœur de Beurre aux Courses de Strasbourg, c'est :

- rendre la cause des cardiopathies congénitales visible dans les rues de Strasbourg ;
- montrer sa solidarité envers les enfants et leurs familles ;
- vivre un moment convivial et joyeux avec d'autres participants solidaires ;
- rencontrer les bénévoles de l'association sur le stand Petit Cœur de Beurre au *Village des Courses* (Place Kléber, Strasbourg).

Comment s'inscrire ?

Utiliser le lien d'accès au « Formulaire d'Inscription Individuelle aux Courses de Strasbourg dans le groupe « Petit Cœur de Beurre » :

<https://forms.gle/L2C1RpEjZVKEhafW8>

ou via le **QRcode de l'affiche** menant à ce même formulaire.

Jean-Michel Hervouet, ambassadeur bénévole de Petit Cœur de Beurre en Alsace, vous contactera

pour finaliser votre inscription. Il restera à votre écoute pour toute question concernant votre participation.

Vous pourrez récupérer votre dossard directement sur le stand Petit Cœur de Beurre au Village des Courses, les 8, 9 et 10 mai 2026, sur la Place Kléber à Strasbourg.



Jean-Michel Hervouet
Ambassadeur, Petit Cœur de Beurre
Antenne Alsace

06 76 55 74 19 | jean-michel.h@petitcoeurdebeurre.fr

www.petitcoeurdebeurre.fr





Petit Cœur de Beurre 

Rapport d'activité 2024

Améliorer la qualité de vie des personnes nées avec une cardiopathie congénitale

Édito



Jean-Charles MARGUIN

Président
& co-fondateur



Chers membres et partenaires de l'association Petit Cœur de Beurre,

2024 aura été une année profondément symbolique pour Petit Cœur de Beurre : celle de nos 10 ans. Dix ans d'engagement, de combats, d'émotions et de victoires partagées.

Nous avons célébré cette décennie d'action avec fierté, entourés de celles et ceux qui font vivre l'association : les familles, les bénévoles, les soignants, les donateurs, les partenaires. Ce fut un moment fort, à la hauteur du chemin parcouru et de l'élan collectif qui nous anime.

Mais 2024 ne s'est pas résumée à une célébration. Elle a été aussi une année d'intensification de nos actions, d'ouverture de nouvelles perspectives, de structuration renforcée. À l'hôpital comme sur le terrain, nous avons accompagné toujours plus d'enfants, d'adultes, de familles touchées par une cardiopathie congénitale. Nous avons plaidé, sensibilisé, soutenu. Nous avons fait entendre les battements de tous ces cœurs fragiles, avec force et détermination.

Dix ans, c'est un cap. Mais ce n'est pas un aboutissement. C'est un point d'appui pour aller plus loin encore, avec rigueur, ambition et humilité. Car les besoins sont toujours là, les inégalités demeurent, et notre rôle est plus essentiel que jamais.

Merci à chacune et chacun d'avoir contribué à faire de 2024 une année inoubliable. Continuons ensemble à faire battre les cœurs – tous les cœurs.

Sommaire

Édito	02
Notre ambition et nos valeurs	04
Nos missions	05
Notre stratégie future	10
Témoignages	11
Notre équipe	12
Notre bilan financier	14
Nos partenaires	15

Notre ambition et nos valeurs



Petit Coeur de Beurre est une association créée en novembre 2014 dont l'ambition est d'œuvrer **pour améliorer la qualité de vie des patients nés avec une cardiopathie congénitale** de l'anténatal à l'âge adulte.

En France, **1 enfant sur 100 naît avec une malformation cardiaque**, ce qui constitue la première cause de malformation congénitale et concerne plus de 350 000 personnes en France. Malheureusement 50% des jeunes arrêtent leur suivi médical lors du passage à l'âge adulte.

Aujourd'hui, **plus de 300 cardiopathies congénitales sont répertoriées** avec des niveaux de gravité différents, à titre d'exemple : le ventricule unique, la transposition des gros vaisseaux, la communication inter-ventriculaire...

L'association Petit Coeur de Beurre a vu le jour pour aider les patients et leurs proches, améliorer leur quotidien, rompre l'isolement et œuvrer pour la promotion de la santé.

Nos valeurs : Engagement, Proximité, Exigence, Innovation, Optimisme

Petit Coeur de Beurre a reçu l'agrément **“Usagers du Système de Santé”** par le Ministère de la Santé. Grâce à un réseau de bénévoles répartis sur tout le territoire français, l'association accompagne au rythme de la vie les patients dans les structures hospitalières du réseau M3C (Malformations Cardiaques Complexes) et en dehors du milieu hospitalier.

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

- Les patients et leurs proches
- Les structures hospitalières
- La recherche médicale

L'association s'appuie sur tout un écosystème : les patients, les bénévoles, les professionnels de santé, les institutions (telles que l'Alliance Maladies Rares, la Filière Cardiogen et AnDDI-rares, l'European Reference Network Guard Heart). L'association oeuvre également aux côtés des institutions publiques (ARS, ministère de la Santé...) pour défendre les droits des patients.



Nos missions

SOUTENIR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

L'association Petit Coeur de Beurre a été créée suite au constat suivant : les cardiopathies congénitales constituent la première cause de malformation congénitale, 50% des jeunes concernés arrêtent leur suivi médical lors du passage à l'âge adulte et les patients et leurs proches ressentent très souvent un sentiment d'isolement.

Grâce à un réseau de bénévoles répartis sur tout le territoire français, Petit Coeur de Beurre accompagne d'un point de vue moral et logistique les patients et leurs familles et met à leur disposition des outils d'information.

Tout au long de l'année 2024, nous avons répondu à ces besoins de la manière suivante :



♥ Rompre l'isolement des patients et de leur famille en assurant une relation de proximité :

Prévention, aide et soutien au quotidien grâce au réseau de bénévoles et notre commission de solidarité.

♥ Améliorer la qualité de vie du patient enfant et adulte :

Information et formation aux cardiopathies congénitales.

Éducation thérapeutique.

Enquête adulte pour mieux comprendre les besoins des adultes concernés.

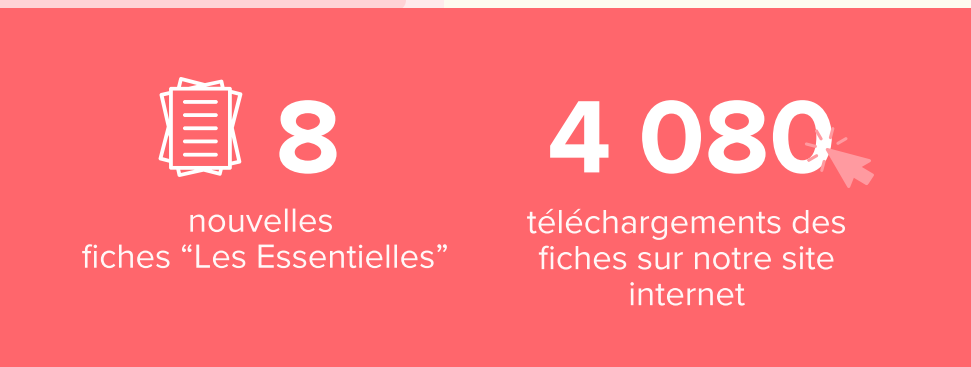
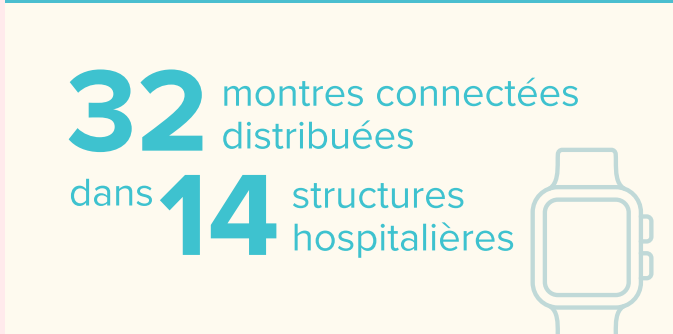
♥ Sensibilisation et Éducation :

Exposition de sensibilisation sur la cicatrice : "Ma cicatrice, mon hymne à la vie".

Intervention en milieu scolaire afin d'informer dès le plus jeune âge aux malformations cardiaques.



En 2024, nos actions...



Nos missions

SOUTENIR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

Les personnes nées avec une cardiopathie congénitale se font majoritairement opérer lors de leur première année de vie, mais peuvent être réopérées à l'adolescence et/ou l'âge adulte. L'hospitalisation est toujours un moment difficile pour les patients et leur famille. C'est pour cela que nous avons à cœur de soutenir les structures hospitalières pour améliorer la qualité d'hospitalisation.

Tous les ans, nous menons des projets en collaboration avec les équipes médicales des structures hospitalières du réseau M3C (Maladies Cardiaques Congénitales Complexes) avec lesquelles nous avons signé des conventions de partenariat.

En 2024, nous avons oeuvré pour améliorer la qualité de vie à l'hôpital :

♥ Rendre le quotidien des patients et de leur famille plus agréable pendant l'hospitalisation

Création du lien entre patient/famille/soignant (ex. ateliers gourmands au sein des structures hospitalières).

Amélioration du confort des patients et de leur famille : financements de matériels (lits accompagnants, rénovation salle des parents, etc) ou animations (ateliers bien-être, origamis, etc).

♥ Améliorer la qualité de vie au travail du personnel médical, et leurs connaissances du vécu du patient

Réalisation de projets sur-mesure pour les structures hospitalières comme l'aménagement de services hospitaliers, l'achat de matériel.

Amélioration de la qualité de vie au travail : massages, aménagement de salles de repos.

Formation des professionnels de santé sur le vécu du patient.





Santé connectée

De nombreuses personnes nées avec une cardiopathie arrêtent leur activité physique par crainte des conséquences de l'effort, tandis qu'elle est essentielle. **La montre connectée est un outil rassurant qui permet de mieux connaître et maîtriser son activité cardiaque.**

Certains professionnels de santé l'utilisent déjà pour compléter leur suivi du patient. Petit Cœur de Beurre accompagne cette évolution : **en 2024, 32 montres connectées ont été distribuées dans 14 structures hospitalières** pour contribuer au suivi et au bien-être des patients.



Partenariat en santé

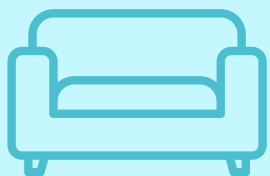
L'association Petit Cœur de Beurre, en partenariat avec les équipes l'Hôpital Necker-Enfants malades (maternité, DAN, cardiologie, réanimation), organise régulièrement des **réunions d'information destinées aux futurs parents dont l'enfant va naître et être opéré au sein de l'Hôpital Necker-Enfants malades.**

Ces temps d'échange se déroulent en visioconférence et permettent aux parents de rencontrer des membres de l'équipe et de **préparer au mieux leur séjour et l'hospitalisation de leur bébé.**

2024, nos actions...


42 000€
de matériels financés
pour les hôpitaux

(lits pliants, conteuses, lampes,
tablettes, biberons, tétines...)



467
bénéficiaires aux
séances bien-être pour
les aidants

22
journées d'Éducation
Thérapeutique du Patient (ETP)
pour améliorer le parcours de soins
des patients dans le champ des
maladies rares



25 000€
d'animations financées à
l'hôpital pour les patients

480 h
de formation à l'ETP pour nos
bénévoles

Nos missions

LA RECHERCHE MÉDICALE

Pour progresser sur la prise en charge et la qualité de vie des patients, l'association soutient tous les ans des projets de recherche médicale. Aujourd'hui, l'association n'est plus seulement un financeur de programmes de recherche médicale, mais partie prenante de conseils scientifiques auprès de chercheurs en tant qu'expert sur le vécu du patient.

En 2024, Petit Coeur de Beurre a dédié près de 61 000€ à la recherche médicale :

♥ Bourse FCPC

Petit Coeur de Beurre a soutenu la Bourse Jeune Chercheur dédiée aux « Pathologies cardiaques congénitales, fœtales et pédiatriques ». La lauréate du prix 2024 est le Dr Emmanuelle Fournier, dont les travaux portent sur « Au cœur du ventricule droit : étude myocardique par imagerie ULTRAFast dans les cardiopathies congénitales ».

12 000€ financés



♥ QualiNeuroRehab

Ce programme de recherche européen est soutenu par l'European Joint Programme on Rare Diseases et permettra d'évaluer l'impact d'une rééducation neuro-cardiaque sur la qualité de vie d'enfants et de jeunes adultes (8-25 ans) nés avec une cardiopathie congénitale. Les enfants et jeunes adultes avec des cardiopathies congénitales qui ont été opérés avant 1 an seront évalués à l'inclusion (test d'effort, questionnaire de qualité de vie, tests neuropsychologiques...) et réaliseront par la suite un entraînement de 12 semaines adapté à leurs besoins.

En 2024, 42 inclusions ont été réalisées



♥ Neuro-Moms CHD

L'objectif du programme de recherche Neuro-Moms CHD est de comprendre et de mesurer l'impact du stress maternel sur la trajectoire neurodéveloppementale des bébés nés avec une cardiopathie congénitale, dont le diagnostic a été réalisé en anténatal, et qui nécessite une chirurgie dans leur premier mois de vie.

Réalisation d'une vidéo de communication



♥ Catamaran

L'objectif de CATAMARAN est de mieux caractériser les TND associés aux MCC critiques à des âges clés du neurodéveloppement et en comprendre les déterminants dans le but d'améliorer la structuration et l'efficacité de l'offre de soin pour les enfants et leurs familles.

50 enfants inclus



♥ Oscar

L'étude OSCAR, menée dans les quatre Centres Hospitaliers Universitaires de la région Grand-Ouest, vise à évaluer l'intérêt de la mise en place d'un outil de suivi au domicile suite à une chirurgie cardiaque pour les enfants nés avec une cardiopathie.

Nombre d'heures passées sur le projet : 105H dédiées à la recherche participative (protocole, design, programme ETP...)



♥ ARCFA

Petit Coeur de Beurre soutient l'Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte (ARCFA)




Pour défendre les intérêts des patients, Petit Coeur de Beurre est une association agréée "Usagers du Système de Santé". Nous œuvrons toute l'année pour promouvoir les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Nos actions comprennent la représentation des patients lors des congrès de cardiologie et auprès des autorités pour participer à l'élaboration des politiques de santé publique. Nous représentons également les patients dans les commissions des usagers au sein des établissements de santé, tant au niveau national qu'europpéen, notamment à travers un e-pag, European Reference Network Guard Heart.

- ♥ 6 représentants des usagers dans des Commissions Des Usagers ou au sein de Comités de Protection des Personnes
- ♥ Participation aux politiques de santé publique
- ♥ Collaboration à l'international afin de mutualiser sur les bonnes pratiques

Stratégie future

NOS GRANDS PROJETS POUR 2025 ET À HORIZON 2026

 **Améliorer la qualité de vie à l'hôpital**
(financements de matériels, animations, aménagements...)

 **Programme Troubles du Neurodéveloppement**

 **Information du patient**
(éducation thérapeutique du patient, outils d'information, podcast...)

 **CAP sur les adultes**
(guide et enquête adulte)

 **Les troubles alimentaires pédiatriques**

 **Partenariat en santé**
(Formation des professionnels de santé)

 **Plaidoyer**

 **Recherche médicale**

 **Une présence plus importante**

CHANGEMENT D'ÉCHELLE



Labellisation IDEAS : en cours



Mesure d'impact : en cours

Les missions de l'association

Soutenir les patients et leurs proches

Aider les bénéficiaires

- ▼ Soutien par la pair-aidance avec des bénévoles formés pour accompagner et échanger
- ▼ Proposition de solutions d'hébergement
 - ▼ Accompagnement au deuil
- ▼ Accompagnement social et psychologique

Accompagner le développement des patients et favoriser l'adhésion au parcours de soin

- ▼ Information du patient
- ▼ Éducation thérapeutique du patient
- ▼ Promotion de l'activité physique
- ▼ Soutien face aux problématiques liées aux cardiopathies congénitales

Soutenir les structures hospitalières

Améliorer la qualité d'hospitalisation

- ▼ Co-construction du parcours patient
- ▼ Décoration et achat de matériel pour les structures hospitalières
 - ▼ Animations à l'hôpital

Former les professionnels de santé

- ▼ Formation du personnel soignant

Soutenir la cause

Sensibiliser

- ▼ Actions en milieu scolaire
- ▼ Sensibilisation du Grand Public

Participer à la recherche médicale

- ▼ Soutien et participation aux programmes de recherche

Défendre et représenter

- ▼ Participation à des congrès
- ▼ Engagement dans les politiques de santé publique
- ▼ Plaidoyer pour défendre les droits et améliorer la prise en charge des patients

Témoignages



Mélanie, maman d'Anna née avec une cardiopathie

Je tenais à remercier l'association, avec ma fille Anna, pour toute l'attention que vous lui avez portée en vue de l'opération de sa cardiopathie. L'association est venue nous rendre visite à l'hôpital de Purpan. Cela a un peu détendu Anna. Maintenant, son cœur est guéri et elle a un petit suivi : dans un mois, trois mois, six mois, puis chaque année. Elle se sent déjà beaucoup mieux. Merci beaucoup pour toute l'attention que vous lui avez portée, ainsi qu'à moi. Merci aux bénévoles qui sont passés lui apporter sa box avec de super surprises.

Dr Olivia Domanski, cardiopédiatre

Grâce aux avancées en chirurgie cardiaque pédiatrique, les enfants atteints de cardiopathies congénitales sont opérés de plus en plus tôt. On sait aujourd'hui que certains d'entre eux vont présenter des troubles du neurodéveloppement. Un suivi adapté incluant orthophonie, kinésithérapie et psychomotricité peut favoriser leur développement. Petit Cœur de Beurre, en collaboration avec des professionnels de santé, a créé un kit de guidance parentale pour aider les familles à accompagner au mieux leur enfant dans ces apprentissages. Ce livret, enrichi de conseils et d'une roue du développement, mérite une large diffusion.



Maëli DELACROIX, Davidson

Nous avons découvert Petit Cœur de Beurre via la plateforme Wenabi et sommes partenaires depuis 2022. Nous les soutenons à travers des missions de bénévolat et des actions de mécénat, comme la création de supports visuels. Récemment, ils ont remporté 24 000€ grâce à notre campagne de votes pour améliorer le service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital Necker. Nous avons choisi cette association pour son engagement concret auprès des enfants malades, une cause qui nous touche profondément.

Benoît, bénévole Petit Cœur de Beurre

Je suis Benoît, j'ai 43 ans, je suis né avec une malformation de type ventricule unique. J'ai été opéré dans l'enfance à 3 mois, à 2 ans et j'ai été réopéré en 2021 peu après mes 40 ans.

Pendant le COVID, j'ai découvert l'association Petit Cœur de Beurre. Après un premier contact avec Marie, j'ai décidé de m'engager. Aujourd'hui je participe à des journées de transition auprès d'adolescents. J'accompagne aussi des adultes avec une malformation cardiaque pour leur montrer que nous ne sommes pas seuls. Cet engagement est aujourd'hui très important pour moi et permet de transformer mon parcours en expérience positive.



Notre équipe

SALARIÉS



Gaëlle MARGUIN

Directrice générale



Marie BERGÉ

Directrice des opérations en charge des affaires médicales et scientifiques



Marie-Claire LEGUAY

Responsable du mécénat



Aurélie AMSALLEM

Responsable de la collecte grand public



Céline BAPTISTE

Responsable de la communauté des bénévoles



Nathalie LUCAS

Cheffe de projet



Justine WALLART

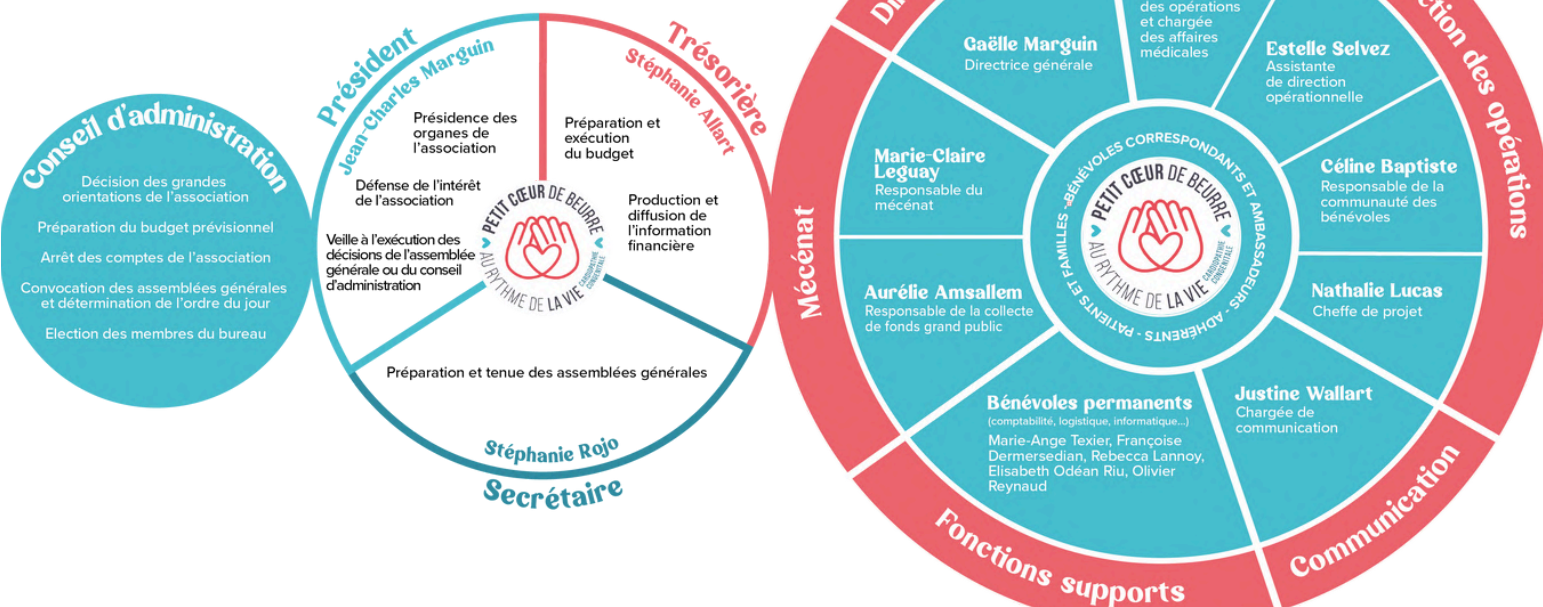
Chargée de communication



Estelle SELVEZ

Assistante de direction opérationnelle

ORGANIGRAMME



Notre équipe

GOUVERNANCE

Le Conseil d'Administration de Petit Cœur de Beurre est composé de 13 membres élus pour 3 ans dont **3 membres du bureau** :

Jean-Charles Marguin (Président & co-fondateur), **Stéphanie Rojo** (Secrétaire & Senior manager - Accenture), **Stéphanie Allart** (Trésorière & Gestionnaire relation - BayernLB)

Gaëlle Marguin (Directrice Générale & co-fondatrice), **Marie Bergé** (Directrice des opérations), **Nelly Grenier** (Directrice de communication - OCTO Technology), **Karine Viel** (Directrice du développement durable - Galeries Lafayette), **Pascal Amedro** (Cardiopédiatre du CHU de Bordeaux), **Olivia Esnard** (Conseillère régionale - Mastercard), **Amélie Fournier** (Notaire - SGP Gallet et Brousse), **Lucile Boyer** (Professeure des écoles PACA) et **Clotilde Devert** (Infirmière au CHU de Reims).

BÉNÉVOLES

Correspondants

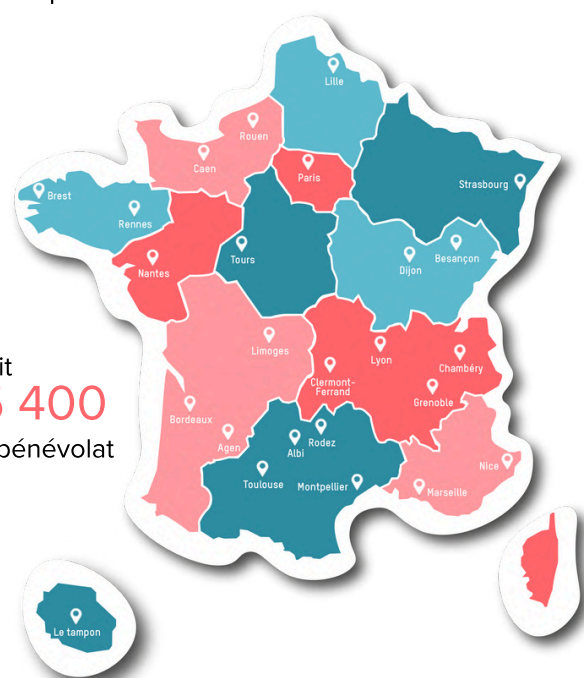
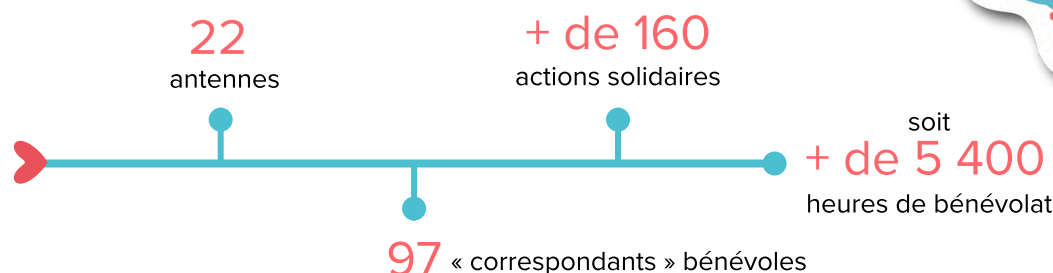
Nos correspondants bénévoles interviennent notamment dans les établissements hospitaliers du réseau M3C (centres de référence en cardiopathies congénitales).

Ambassadeurs

Nos ambassadeurs bénévoles donnent un peu de leur temps et/ou de leurs compétences pour soutenir l'association.

Fonctions support

Nos bénévoles fonctions support aident au bon fonctionnement de l'association (administratif, logistique, comptabilité...).

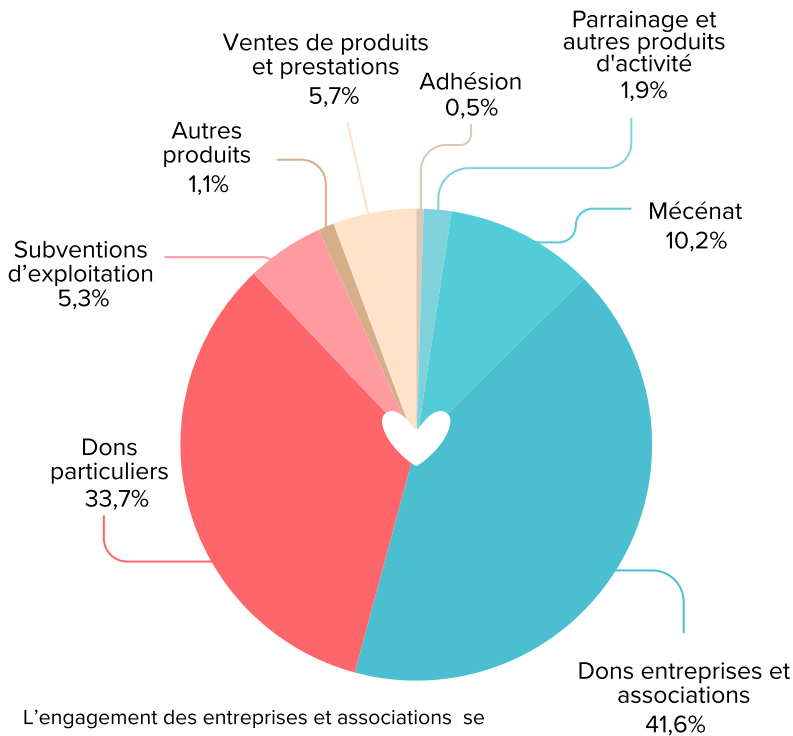


Natasha St-Pier, notre marraine, et Julien Marchand et Cyril Baille, nos parrains



Notre bilan financier

RESSOURCES



Dons entreprises et associations	222 188€
Dons particuliers	180 127€
Mécénat	54 420€
Ventes de produits et prestations	30 479€
Subventions d'exploitation	28 237€
Parrainage et autres produits d'activité	9 855€
Autres produits	5 938€
Adhésions	2 900€
Total	534 145€

L'engagement des entreprises et associations se répartit de la manière suivante :

- Dons entreprises : 83 247€
- Dons associations : 82 431€
- Mécénat : 54 420€
- Dons autres : 39 171€
- Utilisation des fonds dédiés : 17 338€
- Parrainage et autres produits d'activité : 9 855€

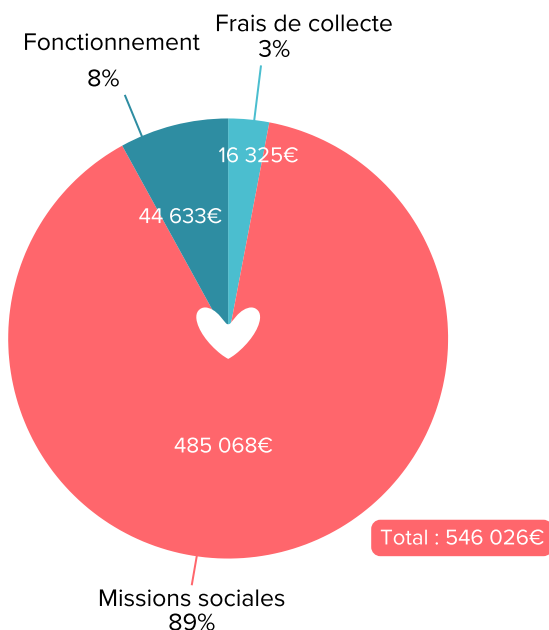
Valorisation des contributions volontaires :

Le bénévolat et les prestations gratuites réalisées par des organismes ou des professionnels aident l'association à maîtriser ses frais de fonctionnement.

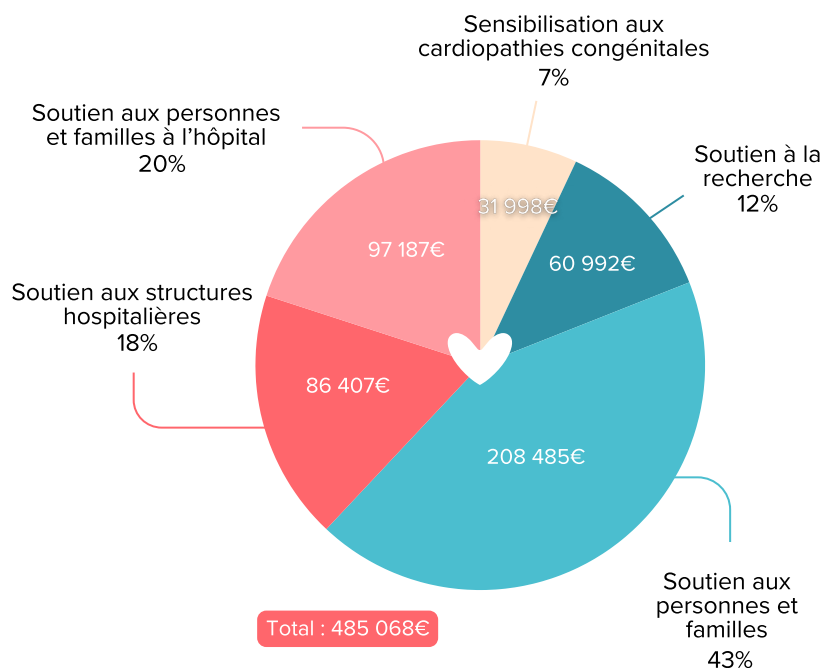
TOTAL: 205 781€

- Heures de bénévolat : 92 848€
- Dons de prestations et produits : 112 933€

DÉPENSES



Répartition des charges en 2024



Détail des missions sociales

Nos partenaires

Merci aux financeurs publics, entreprises, fondations et associations engagés à nos côtés !

SOUTIEN PUBLIC



PARTENAIRES



MÉCÈNES



L'association peut agir grâce à la mobilisation du plus grand nombre. Merci à tous nos donateurs particuliers pour leur confiance et leur engagement à nos côtés.



Par courrier

Petit Cœur de Beurre
21 rue Voltaire
92250 LA GARENNE-
COLOMBES

Par téléphone

01.70.16.18.83

Par mail

contact@petitcoeurdebeurre.fr



www.petitcoeurdebeurre.fr