



Communiqué de presse
20 mars 2012

L'AMFE - Association Maladies Foie Enfants - à l'honneur le 31 mars à l'occasion du match LORIENT / EVIAN-THONON

L'équipe du LORIENT FC mettra à l'honneur un enfant de l'AMFE lors du coup d'envoi du match LORIENT – EVIAN THONON le samedi 31 mars prochain.

Ilan, 2 ans et demi, habitant à Lanouée près de Ploermel, foulera avec ses parents Céline et Sébastien la pelouse du stade de Lorient un an jour pour jour après sa greffe du foie du 1^{er} avril 2011, à la suite d'une **maladie rare du foie** (syndrome d'Alagille). Cette greffe a été réalisée au centre de référence du CHU de Bicêtre (94) quand Ilan n'avait que 18 mois.

C'est une belle histoire d'amour puisque c'est son papa Sébastien qui lui a donné une partie de son foie en don vivant.

Ces lourdes opérations sur des bébés sont peu fréquentes en France, environ 75 par an.

L'AMFE a été créée par Hélène Berrué-Gaillard, pharmacien à Paris suite au décès de sa petite fille Garance consécutivement à une maladie rare du foie. L'**Association Maladies Foie Enfants** s'est donné pour missions **de sortir les familles de leur isolement, de les soutenir financièrement et d'accompagner activement la recherche médicale** afin de pouvoir un jour vaincre ces pathologies graves encore trop souvent fatales. L'association **représente 40 maladies rares du foie chez les enfants**. L'AMFE est membre actif du collectif associatif **l'Alliance Maladies Rares**, porte-parole national de nos combats. L'association forte de ses 250 familles est militante pour le **don d'organes**.

A travers ce coup d'envoi, le FC LORIENT, souhaite **affirmer son soutien** à la famille d'Ilan et à l'AMFE en développant une **action d'information** sur les maladies rares du foie.

Ensemble aujourd'hui, plus fort demain

A propos de l'AMFE

L'amfe a vu le jour en 2009, sous l'impulsion d'Hélène Berru -Gaillard, sa Pr sidente.

L'amfe, n e d'un parcours personnel, a pour objectif de repr senter les enfants atteints de maladies rares du foie, de parler des greffes et de sortir les familles des diff rentes formes d'isolement inh rent   ce parcours de vie.

Pour ce faire, l'Association a, d s sa cr ation, instaur  un fonds de solidarit , afin de soutenir financiertement les familles (aide alimentaire, h bergement durant les hospitalisations de l'enfant, cadeaux et f tes de No l, transport des fratries pour r unir les familles, etc.). Elle a aussi mis   disposition des familles un forum pour  changer et militer.

Par exemple, un des premiers combats m dical de l'amfe est l'int gration d'une  chelle colorim trique des selles dans le carnet de sant  pour d pister plus pr cocement les maladies du foie.

L'amfe est conventionn e par l'APHP (Assistance Publique H pitaux de Paris).

*L'amfe organise  galement des manifestations afin de r colter des fonds, telles qu'un concert   Charleville, un coup d'envoi au MMArena, le lancement du CD **Assis ou debout**, pr paration d'un clip, conf rence sur les dons d'organes, etc.. L'actrice au grand coeur, **Fr d rique Bel**, les accompagne dans la m diatisation de leurs actions et combats. En Mars 2011 est n e l'**antenne mon gasque de l'amfe**.*

*Enfin, l'amfe devient, d s 2009, la 200 me association du collectif associatif **Alliance Maladies Rares**, collectif soutenu par l'AFM et la Fondation Groupama pour la sant . Depuis, l'amfe a  t   lue   son conseil national en avril 2011.*

En fin d'ann e, l'AMFE en lien avec les Centres Hospitaliers, sous l' gide de la Soci t  Francaise de P diatrie et sous le haut patronage du Minist re de la Sant , avec de nombreux partenaires, lancera la premi re campagne nationale de d pistage des maladies du foie (cholestases) chez les b b s !

www.amfe.fr

www.alertejaune.com

Contact presse :

OXYGEN



Maiwenn R gnault
T : 01 41 11 37 77

maiwenn@oxygen-rp.com