



UN GESTE SIMPLE POUR SAUVER DES BEBES

PRE-LANCEMENT de la campagne d'informations



En cette fin d'année 2011, l'AMFE est fière d'annoncer le lancement de la première **campagne d'informations sur le dépistage de la cholestase néonatale par l'observance des selles du nourrisson**. Projet porté depuis sa création par l'AMFE, **l'alerte jaune est une vraie campagne de santé publique** pour qu'on ne puisse plus dire « on ne savait pas ». Car pour sauver un bébé, il suffit parfois de regarder ses couches !

L'alerte jaune : dépister à temps

La cholestase (terme désignant un problème de formation ou découlement de la bile) est le signe d'une souffrance hépatique.

Au regard des caractéristiques d'une maladie rare, la cholestase néonatale peut être considérée comme fréquente. **Son incidence est de 1/2 500 naissances vivantes et représente 80 % des indications de transplantation hépatique chez l'enfant**. La cause la plus fréquente de cholestase néonatale est l'atrésie des voies biliaires (AVB). Elle seule représente 50% des indications de transplantation hépatique du nourrisson.

Or, le **dépistage d'une cholestase est trop tardif**, laissant le temps au foie de se dégrader, parfois de manière irrémédiable. Dans le cas de l'atrésie des voies biliaires, il faut **intervenir chirurgicalement avant 30 jours** de vie pour que l'opération (dite de Kasai) puisse fonctionner et éviter une transplantation hépatique précoce. Actuellement, la moyenne d'âge des bébés au moment de cette intervention est de **60 jours** !

Les études ont montré que **80%** des bébés opérés avant 30/40 jours ont pu conserver leur foie natif à l'âge de 3 ans, **alors que** si l'intervention a lieu après 4 mois aucun enfant n'a pu conserver son foie natif jusqu'à ses 3 ans : ils sont soit greffés soit décédés.

L'alerte jaune : repérer les signes

Pour repérer une cholestase c'est simple : les selles du nourrisson sont décolorées !

C'est la bile qui colore les selles. Si cette bile n'arrive plus dans les intestins, les selles sont décolorées. Cette bile va passer dans le sang, et ainsi donner une **couleur jaune à la peau du bébé**.

Il faut donc ne pas banaliser une jaunisse persistante de plus de 15 jours. Si bébé est jaune, il faut immédiatement regarder ses selles (**page 10 du carnet de santé**).

Parfois, on ne voit pas une jaunisse : peau mate, noire, ou type asiatique. **Donc l'examen de la couleur des selles doit être systématique, jaunisse ou pas jaunisse !**

Et il faut lutter contre les idées reçues ! Non, aucun aliment ni l'allaitement n'a le pouvoir de décolorer des selles. L'AMFE a mené une enquête en 2010. 50% des mamans pensent que le lait peut éclaircir les selles et 35% n'ont pas d'opinion. **Soit 85% des parents qui ne seraient pas alerter devant des selles décolorées.** Les conséquences sont dramatiques et très culpabilisantes pour les parents, tellement ce contrôle est simple. **Encore faut-il le savoir !**

Enfin, il faut noter que la première **visite chez le pédiatre est à 30 jours de vie**. Il faut donc former les parents à ce contrôle colorimétrique des selles.

L'alerte jaune : comparer les selles sur une échelle colorimétrique

Une couleur ne se décrit pas mais se montre ! L'AMFE va donc initier une campagne nationale d'informations et diffuser affiches et plaquettes auprès des acteurs médicaux et le grand public.

Ces documents montre une **carte colorimétrique des selles** : les bonnes couleurs (couleurs vives) et les « mauvaises » couleurs (couleurs pâles). Il suffit de comparer avec les selles de bébés. **C'est une méthode simple, non invasive et non couteuse.**

L'alerte jaune : communiquer pour sauver des vies

Sous l'égide de la **Société Française de Pédiatrie** et sous le **Haut Patronage du Ministère de la Santé**, la campagne d'information initiée par l'AMFE est menée en collaboration **avec le centre de référence de l'atrésie des voies biliaires** et le Pr Emmanuel Jacquemin du CHU Bicêtre, avec le soutien **d'Alliance Maladies Rares**.

La Fondation Groupama pour la santé a permis de préparer l'affiche et les brochures.

L'Agence OXYGEN-rp est partenaire dans le relai média de la campagne.

Le laboratoire **Astellas** a apporté son soutien en finançant le site internet <http://www.alertejaune.com> (en cours de construction).

Cette campagne est également relayée par un partenaire judicieusement choisi par l'AMFE : la marque de **couche Huggies**.

La campagne (affiche et documents) sera prête début 2012.

www.amfe.fr

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 financ rement 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, une, 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 c ur, **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 ditatrie 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 !

Contact presse :

OXYGEN



Maiwenn R gnault

T : 01 41 11 37 77

maiwenn@oxygen-rp.com

Surveillez

La couleur des selles (caca)
de votre bébé.

L'alerte
jaune



Comparez les selles
de bébé (caca)
avec la carte des couleurs



Si votre bébé a encore **la peau jaune**
et/ou le **blanc des yeux jaunes** (jaunisse)
15 jours après sa naissance,
et/ou si ses selles sont de **couleurs claires (1, 2, 3)**

alertez votre médecin !

Pour plus d'informations, votre médecin ou votre pharmacien saura vous conseiller.

www.alerte.jaune.com



Campagne initiée par l'AMFE, Association maladies Foie Enfants

Soutenue par

