



Communiqué de presse
24 mars 2011

L'ASPREHP à l'honneur au MMArena, le 1^{er} avril, à l'occasion du match LEMANS FC / Angers SCO

L'équipe du MANS FC mettra à l'honneur trois enfants de l'ASPREHP lors du coup d'envoi du match LEMANS FC – Angers SCO le vendredi 1er avril prochain.

Sacha, Mathis et Clarisse fouleront **ensemble** la pelouse du nouveau stade du MANS FC, le MMArena. Les réunir n'a pas été un hasard. En l'espace de deux semaines seulement, ces trois enfants ont été **transplantés hépatiques**, chacun à la suite d'une **maladie rare du foie**, au centre de référence de Bicêtre (94). La maladie les a donc fait se rencontrer dans un hôpital, en décembre 2010, dans des conditions très difficiles pour leur âge. Changement de décors...mais **toujours ensemble** et, cette fois, ce n'est que pour du bonheur.

L'ASPREHP a été créée par Hélène Berruë-Gaillard, pharmacien, originaire d'Angers. L'Association de **Soutien aux Parents** et à la **Recherche en Hépatologie Pédiatrique** 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 et fédère 15 associations** représentant des pathologies ayant des répercussions sur le foie pendant l'enfance. L'ASPREHP est membre actif du collectif associatif **l'Alliance Maladies Rares**, porte parole national de nos combats. L'association est militante dans les **dons d'organes**.

Lié par des liens fraternels angevins, en mémoire de sa filleule Garance, Bruno Huet l'un des deux architectes du MMArena, a soutenu l'ASPREHP dès son démarrage et a été l'instigateur de ce coup d'envoi, réunissant ces trois petits "combattants" pour la vie.

A travers ce coup d'envoi **Génération LEMANS FC**, le service social du club, souhaite **affirmer son soutien** à l'ASPREHP et agir en développant une **action d'information** sur les maladies rares du foie.

Ensemble aujourd'hui, plus fort demain

A propos de l'ASPREHP

*L'Association de **Soutien aux Parents** et à la **Recherche en Hépatologie Pédiatrique** a vu le jour en 2009, sous l'impulsion d'Hélène Berruë-Gaillard, sa Présidente.*

L'ASPREHP, née d'un parcours personnel, a pour objectif de représenter les enfants atteints de maladies rares du foie, de parler des greffes et de sortir les familles des différentes formes d'isolement inhérent à ce parcours de vie.

Pour ce faire, l'Association a, dès sa création, instauré un fonds de solidarité, afin de soutenir financièrement les familles (aide alimentaire, hébergement durant les hospitalisations de l'enfant, cadeaux et fêtes de Noël, transport des fratries pour réunir les familles, etc.). Elle a aussi mis à disposition des familles un forum pour échanger et militer. Par exemple, un des premiers combats médicaux de l'ASPREHP est l'intégration d'une échelle colorimétrique des selles dans le carnet de santé pour dépister plus précocement ces maladies cholestatiques.

L'ASPREHP organise également des manifestations afin de récolter des fonds, telles qu'un concert à Charleville, une vente aux enchères caritative, etc.

*Enfin, l'ASPREHP devient, dès 2009, la 200^{ème} association du **collectif associatif Alliance Maladies Rares**, collectif soutenu par l'AFM et la Fondation Groupama pour la santé.*

<http://www.asprehp.org>