



CP Demoiselles Roses



L'AMFE « repousse » les murs des hôpitaux et « fait voyager » les enfants malades hospitalisés.

« Trophée Roses des Andes 2016 »

Une initiative positive et originale à découvrir et à relayer....

L'AMFE, Association Maladies Foie Enfants, représente les enfants atteints d'une maladie rare du foie, soit 1 naissance par jour en France.

Sans origine connue, sans traitement médicamenteux, la seule issue est la transplantation hépatique.

Pour l'enfant et sa famille, cela signifie de longs séjours à l'hôpital avant, pendant et après la greffe. Ces longues hospitalisations entraînent un sentiment de privation de liberté, un enfermement physique et psychologique.

C'est antinomique à des âges où la curiosité et l'envie de tout est énorme. L'envie de découvrir le monde n'est pas balayée par la maladie. Les enfants malades sont avant tout des enfants.

Pour repousser les murs de leur chambre, pour partager en famille, avec les médecins et les équipes médicales, pour que de magnifiques paysages et une aventure hors normes pénètrent dans les hôpitaux, l'AMFE a chargé les Demoiselles Roses de créer un **équipage AMFE et de participer au « Paris-Dakar » des femmes, du 10 au 21 avril 2016.**

Les Demoiselles Roses sont une association loi 1901 ayant pour but d'aider les enfants malades à travers des aventures extraordinaires.

Film du projet avec Benjamin Castaldi, parrain de l'AMFE



<https://youtu.be/WNucy169SFo>

Aurélie et Caroline vont communiquer en direct avec les enfants hospitalisés et leur faire vivre « par procuration » leurs aventures quotidiennes.

Pour participer à cette aventure, rendez-vous dans le **service d'hépatologie pédiatrique du CHU de Bicêtre (94)**, centre de référence de ces maladies rares du foie.

Au programme, une semaine d'activités autour de l'Argentine et des défis, orchestrée par les équipes éducatives, le corps enseignant et les psychologues du service avec une diffusion quotidienne des aventures des Demoiselles Roses en vidéo. Les enfants partiront à la recherche du message vidéo grâce à des indices : ils devront "s'orienter" dans les différents lieux qui jalonnent leur parcours de soin pour trouver le film du jour.

Au fur et à mesure du rallye, ils pourront poser des questions qui seront transmises aux aventurières en Argentine et auxquelles elles répondront par l'intermédiaire de courtes vidéos.

Vendredi 15 avril à l'heure du déjeuner, aura lieu la grande fête aux couleurs de l'Argentine, en présence de Benjamin Castaldi, parrain de l'association.

Au CHU d'Angers, les aventures quotidiennes des Demoiselles Roses seront relayées via leur chaîne Youtube aux enfants et aux parents des cinq services pédiatriques de l'hôpital. Après la course, une rencontre-goûter sera organisée au sein du service pédiatrique, pour échanger et répondre à toutes les questions des enfants. L'occasion pour Caroline et Aurélie de leur faire vivre un peu de cette expérience et de leur rapporter quelques souvenirs de cette aventure partagée.

La presse en parle déjà

LCI - <http://lci.tf1.fr/monde/amerique/deux-meres-au-dakar-feminin-pour-faire-rever-les-enfants-malades-8729016.html>

L'Access 365 sur Sport 365 - <https://www.facebook.com/lesdemoisellesroses/videos>

Direct 8 sera sur place pour suivre la course et a déjà pris contact avec l'équipage des Demoiselles Roses pour mettre leur action en lumière pendant la course.

Vivre FM - <http://www.vivrefm.com/podcasts/emission/5>

CONTACT PRESSE

AMFE

Marie Sabatier
06.22.49.04.95
sabatier.m@sfr.fr

CHU de Bicêtre

Charlotte HENRY - Direction de la communication / Hôpitaux universitaires Paris-Sud
01 45 21 70 20
charlotte.prioux-henry@aphp.fr

CHU d'Angers

Anita Renier - Directrice de la communication CHU Angers

02 41 35 53 33

Anita.Renier@chu-angers.fr

DirectionCommunication@chu-angers.fr

Les Demoiselles Roses - Team 104

<https://twitter.com/demoisellesroz>

<https://www.facebook.com/lesdemoisellesroses?ref=hl>

<http://lesdemoisellesroses.trophee-roses-des-andes.org/>

<https://instagram.com/lesdemoisellesroses>