

L'AMFE autour du Mont-Blanc avec Grégory Piron



Pour rendre hommage à l'ensemble des enfants de l'AMFE touchés par une maladie rare et grave du foie, **Grégory Piron**, sympathisant de notre association, va porter les couleurs de l'AMFE lors de l'**Ultra-Trail du Mont-Blanc** (www.ultra-trailmb.com).

Cette course se déroulera du **vendredi 26 au dimanche 28 août** autour du Mont-Blanc par sa traversée en une seule étape avec une boucle France - Italie - Suisse - France (départ et arrivée sur Chamonix).

Epreuve de montagne, comportant de nombreux passages en altitude supérieure à 2500 m, avec un cumul de 19 000 mètres de dénivelé, ceci dans des conditions climatiques pouvant être très difficiles (nuit, vent, froid, pluie ou neige), elle nécessite un long entraînement doublé de réelles capacités physiques et mentales.



Grégory 39 ans, passionné par ce type d'épreuve (la diagonale des fous 156 km - île de la Réunion, le Cro-magnon 106 km - PACA, les Templiers 71 km -Aveyron,.....) demandant un effort surhumain espère boucler son parcours en environ 40 heures d'affilée sans dormir la nuit.

Un nouveau défi pour cet adepte du dépassement de soi.

Il lui faudra surmonter la fatigue, les douleurs physiques, le stress et ses doutes, bref, repousser ses limites comme le font nos enfants face à la maladie, souvent confrontés jeunes à une greffe du foie...(en France, 40% des enfants greffés sont des transplantés hépatiques).

Entre Grégory, nos enfants et leurs parents, un point commun : la foi d'y arriver, parfois en allant au bout de soi-même.

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 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  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 vente aux ench res caritative, coup d'envoi au MMArena, 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.*

www.amfe.fr

www.maladie-de-foie-enfant.org

Contact presse :

OXYGEN



OXYGEN

R daction Presse

Maiwenn R gnault

T : 01 41 11 37 77

maiwenn@oxygen-rp.com