



Communiqué de presse  
2 mars 2011

## Un an après sa création, l'ASPREHP présente ses objectifs pour 2011

L'Association de Soutien des Parents et de la Recherche en Hépatologie Pédiatrique confirme son combat au travers de projets d'envergure.

### L'ASPREHP, l'association des maladies rares du foie chez les enfants

Créée en 2009 par Hélène Berruë-Gaillard, l'ASPREHP est née d'une expérience personnelle. Face aux maladies rares, plusieurs constats apparaissent, notamment l'isolement des familles, le manque d'informations. **Parallèlement, les enfants atteints de maladies rares du foie n'étaient pas représentés en France, c'est ce qui a poussé Hélène Berruë-Gaillard à créer l'Association de Soutien aux Parents et à la Recherche en Hépatologie Pédiatrique.**



Au final, l'ASPREHP représente plusieurs milliers d'enfants malades, et il faut savoir que 40% des greffes réalisées chez les enfants sont des greffes du foie. En effet, si les maladies du foie des enfants représentent de nombreux enfants, cela n'est pas lié à la greffe mais au nombre de maladie et à la spécificité du foie (organe carrefour de notre organisme en lien avec tous les autres organes et la majorité de nos métabolismes).

Aujourd'hui, l'ASPREHP, dont le conseil d'administration est composé de 10 personnes, joue un rôle important dans le combat des familles face aux maladies rares du foie :

- L'association a, notamment, un rôle de **relais entre le corps médical et les patients**. En effet l'ASPREHP est parfaitement identifiée auprès des différents acteurs concernés par la pédiatrie, l'hépatologie et la transplantation.
- Elle milite également intensément pour le **don d'organes**, afin de mobiliser la population autour de ce « don de vie ».
- Enfin, l'ASPREHP joue un rôle essentiel dans son combat pour le **droit des enfants hospitalisés et pour le droit des familles**. En effet, bien souvent la maladie entraîne la précarité, due à l'absence de salaire, à la distance entre l'enfant hospitalisé et sa famille, etc.

Parallèlement, et ce depuis sa création, **l'ASPREHP a rejoint le collectif associatif Alliance Maladies Rares**, et est ainsi devenue la 200<sup>ème</sup> association de ce collectif. En plus d'être adhérente, l'association est également active au sein de l'AMR.

## Des actions immédiates, les objectifs pour 2011

Dès sa création, l'ASPREEHP a mis en place plusieurs actions :

Dans un premier temps, l'association a mis en place un **fonds de solidarité**, afin de soutenir financièrement les familles : aide au logement et aide alimentaire, aide pour les laits médicalisés partiellement remboursés, transport des autres enfants, cadeaux et fête de Noël, etc.

L'alimentation de ce fonds de solidarité est un des principaux objectifs pour 2011, en collaboration avec les éducatrices, assistantes sociales et psychologues.

Dans un second temps, l'année 2011 va être consacrée à l'acceptation du dossier « **carte colorimétrique des selles** » par la DGS. En effet, l'ASPREEHP se bat pour que les maladies hépatiques soient prises en charge plus précocement, ce qui permettrait d'éviter des greffes à l'âge pédiatrique.

Pour cela, il suffit de vérifier la couleur des selles du bébé. Hors, après une enquête menée par l'ASPREEHP en 2010, auprès de parents, l'association constate que les familles n'ont pas cette information et que le corps médical a perdu ce réflexe de vérification. L'association prépare donc un plan de communication afin de sensibiliser les parents à ce réflexe de contrôle, avec différents partenaires motivés.

Une autre action importante va être menée en 2011 par l'ASPREEHP, il s'agit de l'établissement d'un **plan d'action pour la recherche**.

Parallèlement, l'ASPREEHP va poursuivre son investissement au sein de l'Alliance Maladies Rares. Elle va également créer et diffuser des documents d'informations au sein des services, et mettre en place une hot line pour les familles, en plus du forum déjà disponible sur leur site internet.

Enfin, l'ASPREEHP mène actuellement un enquête complète sur la qualité de vie au sein de la maison des parents.

## Des événements tout au long de l'année, pour récolter des fonds

Pour récolter des fonds, l'association prévoit diverses opérations sur l'année : **un concert à Charleville** organisé par H. Piller, **une vente aux enchères caritative** dont l'organisation est soutenue par la Maison de vente volontaire aux Enchères Rossini (n°2002-066 / RCS Paris B 428 867 089) et la Société Joël Garcia, ou encore **un coup d'envoi du nouveau stade du Mans lors du match Angers-Le Mans** (1<sup>er</sup> avril 2011).

Toutes ces actions requièrent du soutien et sont explicitées sur le site internet de l'association – rubrique ACTUALITES.

## Déjà de nombreux soutiens

**En plus d'un formidable élan humain, et d'un conseil d'administration très actif, l'ASPREEHP a pu se construire et avancer, dès la première année, grâce à de nombreux soutiens, financiers et bénévoles.**

En effet, l'association reçoit notamment le soutien financier de la Fondation Groupama, ainsi que de la Société SABH, ou encore l'agence Médiapilote. Bénévolement, plusieurs agences apportent leur aide à l'ASPREEHP, comme l'agence Oxygen RP, par exemple.

Pour la réalisation de ses actions à venir, l'association a également su mobiliser et fédérer autour de son combat. Elle bénéficie donc du soutien de la Maison Rossini et de la Société Joël Garcia concernant l'organisation de la vente aux enchères, et du cabinet d'architecture Bruno Huet concernant un coup d'envoi dans le nouveau stade du Mans, MMaréna, en avril prochain.

Pour le succès de la vente aux enchères caritative, qui aura lieu en septembre 2011, l'ASPREEHP recherche des artistes et des dons (œuvres d'arts, voyages, textile, etc.), afin d'atteindre leur objectif de 200 lots.

### **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 Berrué-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<sup>ème</sup> association du **collectif associatif Alliance Maladies Rares**, collectif soutenu par l'AFM et la Fondation Groupama pour la santé.

**<http://www.asprehp.org>**

---

#### **Contact presse :**

**OXYGEN**



**OXYGEN**

Relations Presse

Maiwenn Régnauld

T : 01 41 11 37 77

[maiwenn@oxygen-rp.com](mailto:maiwenn@oxygen-rp.com)