

L'ASPREHP devient l'amfe : L'Association Maladies Foie Enfants

L'Association de Soutien des Parents et de la Recherche en
Hépatologie Pédiatrique change de nom et devient
L'Association Maladies Foie Enfants.

Un nouveau nom: plus de simplicité pour une meilleure mémorisation

Née d'une expérience personnelle et créée en 2009 par Hélène Berruë-Gaillard, l'ASPREHP représente des milliers d'enfants atteints de maladies rares du foie, souvent confrontés à la greffe hépatique.

Aujourd'hui, riche d'une réputation grandissante, de fonctions officielles et de nombreuses actions mises en place, l'association rencontre des difficultés à rester dans les mémoires, de par la longueur de son nom et la difficulté à l'orthographier. De plus le terme « Hépatique », élément phare du sigle « ASPREHP », est méconnu du grand public et par conséquent, peu associé aux maladies du foie.

Dans le but de continuer à médiatiser ses combats et par soucis d'efficacité dans ses campagnes « Grand Public », l'association a décidé de changer de nom, et **s'appelle désormais l'amfe : l'Association Maladies Foie Enfants.** Les termes choisis sont simples et s'ancreront ainsi mieux à l'esprit collectif. Un clin d'œil : phonétiquement, c'est le début du mot....enfant....

L'amfe poursuit ses actions : une rentrée riche en événements

Elue au conseil national de l'Alliance Maladies Rares, membre d'**Eurordis**, **expert aux assises du médicament**, l'amfe portera haut et fort la cause des enfants malades.

Dépistage :

A la rentrée, l'amfe débutera une **campagne nationale de dépistage des maladies de foie**, accompagnée de plusieurs partenaires, dont la Fondation Groupama et la société Kimberley (couches Huggies). Apprendre aux parents à détecter une selle décolorée,...signe d'une souffrance au foie. Un dépistage précoce évitera 6 à 10% des greffes à l'âge pédiatrique !

Groupe médicament :

Constituer **une base de données**, permettant aux pharmaciens d'adapter les médicaments prescrits aux enfants. La majorité des médicaments prescrits aux enfants ne sont pas adaptés à leur âge. Hors, les pharmaciens, via la préparation magistrale, ont les moyens de **transformer ces formes adultes en formes pédiatriques**, facilitant et sécurisant leur médication.

Des événements :

Dans la continuité du livre de recettes de « nos stars » préférés et du goûter organisé au salon de thé Bonpoint, l'AMFE prépare une vente caritative d'œuvres d'art contemporain, de séjours de luxe, ou encore de vêtements haute couture, **le 26 Novembre prochain, à la maison ROSSINI.**

On les retrouvera également dans la course à pied, autour **du Mont Blanc fin aout**, en promotion de leur sigle « **Assis ou debout** », ou dans l'édition « **d'un livre blanc** » faisant l'état de lieux de la prise en charge des enfants malades en France...Future élection oblige !

Ensemble aujourd'hui, plus fort demain !

A propos de l'amfe

L'amfe a vu le jour en 2009, sous l'impulsion d'Hélène Berruë-Gaillard, sa Présidente.

L'amfe, 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'amfe est l'intégration d'une échelle colorimétrique des selles dans le carnet de santé pour dépister plus précocement les maladies du foie.

L'amfe est conventionné par l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris).

*L'amfe organise également des manifestations afin de récolter des fonds, telles qu'un concert à Charleville, une vente aux enchères caritative, coup d'envoi au MMArena, lancement du CD **Assis ou debout**, préparation d'un clip, conférence sur les dons d'organes, etc.. L'actrice au grand cœur, **Frédérique Bel**, les accompagne dans la médiatisation de leurs actions et combats. En Mars 2011 est née l'**antenne monégasque de l'amfe**.*

*Enfin, l'amfe 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. Depuis, l'amfe a été élue à son conseil national en avril 2011.*

www.amfe.fr

www.maladie-de-foie-enfant.org

Contact presse :

OXYGEN



OXYGEN

Relations Presse

Maiwenn Régnault

T : 01 41 11 37 77

maiwenn@oxygen-rp.com