



amfe

Association Maladies Foie Enfants

Association de Soutien aux Parents et à la Recherche En Hépatologie Pédiatrique



Le savez-vous ?

- **40% des enfants greffés sont des greffés du foie.**
- **1 enfant sur 2500 souffre d'un problème hépatique.**
- **150 maladies hépatiques** recensées, **toutes rares** .
- **En France, aucune association n'existait pour ces milliers d'enfants** à contrario des pays européens, outre atlantiques et asiatiques.
Un French Paradoxe !

Les raisons d'être de l'amfe

Pour la première fois, **40 maladies rares du foie ont une représentation nationale.**
Pour la première fois, **l'amfe et 15 associations** représentants des pathologies ayant des répercussions sur le foie pendant l'enfance **se fédèrent**afin de **sensibiliser**, enfin, **le grand public** à ces pathologies.

Nos missions :

- **Sortir les familles de leur isolement face à la maladie, et les soutenir financièrement.**
- **Soutenir activement la recherche médicale** afin de pouvoir **vaincre ces pathologies graves, encore trop souvent fatales.**
- **Sensibiliser le grand public** à la cause de nos enfants.
- **Solidariser les associations de chaque pays.**

L'amfe : nécessairement hyper-active !

- **Un président d'honneur**, à la carrière dédiée à l'hépatologie pédiatrique, **le Professeur Olivier BERNARD**
- **Un bureau actif** de **15 bénévoles**, **une présidente** pharmacien
- **Une marraine investie**, l'actrice **Frédérique BEL**



■ Un rassemblement d'énergie et de compétence qui ont permis à l'amfe d'agir vite.



- L'amfe, adhérente dès sa création à l'Alliance Maladies Rares (téléthon, AFM), a été élue à son conseil national en avril dernier.

2011 marque également sa convention avec l'AP-HP (Assistance publique-hôpitaux de Paris) et son adhésion à Eurordis (Collectif européen des maladies rares).

- L'amfe, en collaboration avec le centre hospitalier de référence des maladies du foie chez les enfants (CHU de Bicêtre) a été l'investigateur du changement du carnet de santé, en y intégrant un outil simple de diagnostic précoce de ces maladies, élément essentiel en terme d'espérance de vie.
- Dès la rentrée 2011, l'amfe orchestrera une campagne nationale d'informations sur le diagnostic de ces pathologies, en lien avec les différents acteurs public/privé de santé publique.
- L'amfe a créé un fonds de solidarité, en lien avec les assistantes sociales, afin de soulager financièrement les parents (pas d'arrêt rémunéré enfant malade !)

L'amfe leur a également permis de s'informer via son site internet (www.maladie-de-foie-enfant.org) et de communiquer à travers un forum d'échanges.

Rompre l'isolement de la maladie rare.

- L'amfe a également su sensibiliser l'association CEKEDUBONHEUR à la nécessité de réhabiliter la maison des parents du CHU de Bicêtre (voir leur communiqué de presse).
- Pragmatique, l'amfe a initié le premier pyjama adapté aux contraintes des soins hospitaliers et équipé le corps médical de garots adaptés aux bébés pour des prises de sang moins douloureuses...
- L'amfe participe à de nombreux événements sportifs, faisant participer les enfants à des coups d'envoi lors de matchs, leur montrer qu'ils sont formidables !

L'amfe sera également présente dans la course à pied autour du Mont Blanc, la performance sportive en parallèle de la performance médicale...

- L'amfe a donc su mobiliser, rapidement, des partenaires éclectiques afin de soutenir sa recherche de fonds, dans la mode avec la journée Bonpoint ou dans l'art contemporain (vente de 200 œuvres par la Maison Rossini soutenue par la société Joel Garcia, organisation le 26 novembre prochain) en passant par la musique avec les concerts pour la vie...

L'amfe : une association militante

- En devenant membre actif d'Alliance Maladies Rares, l'asprehp intègre dans son combat la cause de toutes les maladies rares, quelque soit l'organe ou la fonction touchée.
- Seul un don d'organe peut sauver nombre d'enfants atteints d'une maladie du foie. Nos adhérents témoignent de ce magnifique don de vie afin de sensibiliser sur la nécessité de se déclarer donneur.
- Nous sommes également des militants actifs concernant le droit des enfants hospitalisés (faire appliquer la charte de l'enfant hospitalisé).

L'amfe innove !

Assis ou debout

Lancement de la première chanson populaire dédiée aux enfants malades en téléchargement le 17 avril prochain !



L'amfe en quatre mots !

**ENSEMBLE, AUJOURD'HUI
PLUS FORT, DEMAIN !**

Contacts

Hélène Berrué-Gaillard

06 75 55 91 65

h.gaillard@noos.fr

www.maladie-de-foie-enfant.org