



Association Maladies Foie Enfants

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

Newsletter **3** Juillet 2011



Que de nouvelles à vous donner depuis janvier dernier ! Portés par des familles adhérentes de plus en plus nombreuses, des avancées significatives dans nos projets en cours et par votre soutien si précieux, nous avons beaucoup progressé ces derniers mois.

La première nouvelle, la plus visible mais qui ne change rien à nos missions, l'Asprehp, nom compliqué à mémoriser et à prononcer, devient l'**AMFE** : Association Maladies Foie Enfants. Nous avons déjà anticipé ce changement lors de la création de notre site internet, enregistré sous maladie-de-foie-enfant.org.

Du côté des Centres Hospitaliers

Vos dons sont prioritairement investis dans le fonds social de solidarité à destination des familles et géré par les assistantes sociales des CHU. Après le CHU de Bicêtre, ceux de Necker, Marseille, Toulouse et les hospices civils de Lyon sont en cours d'ouverture.

L'AMFE a signé sa convention avec l'APHP



(Assistance publique des hôpitaux de Paris).



Centre de Référence de
l'Atresie des Voies Biliaires

Une permanence de l'association est assurée auprès des familles au CHU de Bicêtre tous les mardis après-midi.

Un pôle Lyonnais a ouvert pour répondre aux besoins des familles de Rhône-Alpes. Marseille et Toulouse sont en cours.

L'affiche de l'AMFE est maintenant visible dans une cinquantaine de centres hospitaliers français grâce à une équipe d'adhérents particulièrement efficace.

Nous avons pu mener **des actions concrètes grâce à vos dons** : livraison de garrots pédiatriques pour des prises de sang moins douloureuses, des mortiers/pilons pour préparer les médicaments des enfants...

Du côté des partenariats

Nous sommes en lien avec l'association **Les Petits Princes**, pour que nos enfants puissent réaliser leurs rêves, après bien des épreuves et notamment celle de la greffe.

L'AMFE a noué des liens forts avec l'association **Cékedubonheur**, déjà très présente sur le CHU de Bicêtre pour le Noël des enfants. Nous avons instauré un partenariat pour la réhabilitation de la Maison des Parents de Bicêtre, deux télévisions à écran géant ainsi que des jouets ont déjà été offerts.

Parallèlement un questionnaire sur la Maison des Parents a été remis aux familles pour connaître leur point de vue sur les modifications à apporter.

Du côté d'Alliance Maladies Rares

Le 2 avril dernier, l'AMFE a été élue au conseil national d'Alliance maladies rares (AMR).



L'association remercie ses collègues de la confiance qui lui a été accordée pour porter ensemble notre combat contre les maladies rares.

Déjà active au sein de l'AMR, dans le groupe recherche (état des lieux de la recherche dans les maladies rares en France), **Hélène Gaillard, présidente de l'AMFE, va diriger la Commission médicaments dès la rentrée de septembre 2011.** Cela fait suite à ses fonctions d'experte pour l'AMR aux Assises du médicament organisées par Monsieur le Ministre Xavier Bertrand.

Notre Marraine : Frédérique Bel

Inespérée pour une association récente, l'actrice **Frédérique Bel** a généreusement accepté de porter notre cause dans les médias. Nos enfants peuvent compter sur le soutien et l'investissement d'une marraine talentueuse.

Un forum dynamique

Après seulement 9 mois d'existence, déjà 150 membres représentant 130 enfants et 14 maladies hépatiques, échangent sur notre forum.

Grâce à des membres très impliqués, notre forum est riche de près de 4 000 commentaires, certains venant des 4 coins du monde (Polynésie, Antilles, Cameroun, Canada, Hollande, Espagne, Belgique, ...etc).

Des opérations, des communiqués de presse

L'AMFE est composée de membres et d'adhérents actifs au quotidien !

- ✓ Le 5 mars 2011, le **premier concert pour la vie** a été lancé à Charlevilles-Mézières. Prochaine date à Avignon le 18 Septembre 2011.
- ✓ Le 27 Février à Auriac, le **petit Mathis a fédéré toute l'équipe de foot locale** et un joli don a été fait à l'AMFE ...Toujours dans le foot, grâce au Studio d'Architecture Bruno Huet et le club LE MANS FC, trois enfants greffés ont donné le **coup d'envoi du match Le Mans-Angers le 1^{er} avril dans le nouveau stade MMArena.** Un grand merci au Club des Sans cravates et à la pâtisserie Le Jardin des saveurs d'Angers qui a offert des « montagnes » de chocolats à nos trois petits héros du jour.
- ✓ En mai, notre association a pu rencontrer **Monseigneur Di Falco et les trois prêtres chanteurs** pour un entretien et leur présenter nos actions ainsi que notre chanson « *Assis ou debout* ».
- ✓ **Un lancer de ballon** a été organisé au lycée de Saint-Thècle en juin où l'AMFE avait animé un exposé sur le don d'organe devant 350 élèves de seconde à terminale. Suite à cette action, un chèque a été remis à l'association.
- ✓ Le samedi 11 juin, une centaine de personnes ont partagé **un goûter excellent** (Menu Enfant) dans le salon de thé **Bonpoint** à Paris. Les bénéfiques ont été offerts à l'AMFE. Ce goûter était le point d'orgue d'une semaine de communication intensive puisque **50 000 livrets contenant les recettes d'enfance d'artistes et de grands pâtisseries** ont été distribués dans Paris. 50 000 livrets dont les deux premières pages présentent notre association !
- ✓ Du 9 au 12 juin, nous avons assisté au **Festival international des arts du clip** à Divonne- Les - Bains, à la recherche de producteur pour notre **futur clip « Assis ou debout »....**
- ✓ Le 1^{er} juillet, **un concert de Gospel** à Castelsarrasin avec le groupe international **Fiativana** a été organisé par la maman d'un petit garçon greffé 3 fois.

Un grand merci à l'Agence OXYGEN RP qui a assuré l'ensemble de nos communiqués de presse sur cette période particulièrement riche.

Notre single : Assis ou debout

Nous avons sorti un single « **Assis ou debout** » pour rendre hommage à la force et au courage des enfants malades. Le single est disponible pour 5 euros sur notre site.

Il est également téléchargeable en format mp3 depuis les plateformes suivantes : Amazon, Itunes, Fnac et Virgin ainsi que sur tout le réseau Zimbalam. Vous trouverez les liens directs sur notre site internet.

L'AMFE, une action militante

- Suite aux assises des médicaments, sous l'égide d'**Alliance Maladies Rares**, nous **constituons un groupe de travail**, afin que les médicaments prescrits chez les enfants, souvent sous forme adultes puissent être adaptés aux enfants par les pharmaciens d'officine et hospitaliers.
- **L'AMFE a aussi lancé une enquête nationale sur la situation de handicap** pour faire le point sur les disparités entre les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, l'octroi de l'allocation handicapé et de son complément.
- Plusieurs de nos membres organisent des **conférences dans toute la France sur le don d'organes** et la nécessité de se déclarer donneur de son vivant.

- Nous soutenons également la sortie du livre de l'association « **Bébé Noé deviendra grand** » : **Ito et le don de bulles** qui raconte aux enfants le don d'organes. Un livre magnifique pour aborder ce thème avec vos enfants ou vos petits-enfants.

- Grâce à un membre de l'AMFE parfaitement bilingue, nous avons pu adhérer à **Eurordis**, collectif européen des associations de maladies rares.



L'AMFE Monaco

Carla Shechter cofondatrice de l'AMFE est monégasque de coeur. Sous son impulsion, accompagnée de trois amies, elles ont lancé **l'AMFE Monaco** le 1^{er} avril 2011. Le 9 mai 2011, à Monaco, une partie du bureau monégasque a été reçue par le **ministère de l'éducation nationale et Monsieur Stéphane VALERI, Conseiller de Gouvernement pour les Affaires Sociales et la Santé.**

Une date à retenir

A noter dans vos agendas : **le samedi 26 Novembre 2011**, date de la première **vente d'œuvres d'art contemporain à Paris, Maison Rossini, au profit de l'AMFE**. Une centaine de lots seront mis en vente : tableaux, mobiliers, sculptures, bijoux !

Voilà un résumé de nos actions, menées grâce à vos dons ! De nouveau, **merci à TOUS !**

Ensemble aujourd'hui, plus fort demain !

Contacts

AMFE : 27 rue Edgar Quinet 92240 Malakoff. Tel 06 25 41 71 58. secretariat@amfe.fr

AMFE Monaco : 26 Bld des Moulins 98000 Monaco. Tel 06 07 87 82 81. amfemonaco@amfe.fr

www.amfe.fr