

Edito / Vœux

Toute l'équipe de l'AMFE vous souhaite une très bonne année 2012 avec une bonne santé tout au long de l'année.



Si 2011 a été riche en projets pour notre association, **2012** commence sur les chapeaux de roue avec le lancement de la campagne **Alerte jaune**, la remise d'un chèque de **40 000 euros aux unités de recherche en hépatologie pédiatrique** et la prolongation de notre association hors des frontières, après le brillant exemple de **Monaco**, c'est au tour de **la Belgique** et du **Canada** de créer des antennes.

En 2012, nous n'aurons pas d'autres buts que ceux qui nous animent depuis le début : faire avancer la recherche et soutenir les familles. Car nos enfant sont au centre de nos actions, en ce début d'année, nous pensons à ceux qui nous ont quitté bien trop tôt et à tous ceux pour qui il faut encore se battre pour faire reculer la maladie.

Ensemble aujourd'hui, plus forts demain !



1/ 40 000 euros pour la recherche grâce à une très belle vente aux enchères !

Samedi 25 novembre 2011, la salle des ventes de la maison Rossini a fait le plein d'acheteurs venus acquérir une des 150 œuvres proposées et soutenir ainsi la recherche médicale dans les maladies rares du foie de l'enfant. **Notre marraine, l'actrice Frédérique BEL**, a tenu le marteau de Maître Pascale Marchandet, au côté d'Olivier Nuzzo-Revol de la maison Rossini qui ont fortement soutenu l'association pour l'organisation de cette vente.



Frédérique BEL et Maître Pascale MARCHANDET donnent le coup d'envoi de la vente

La somme récoltée, 40 000 euros, sera remise officiellement le 14 janvier prochain aux unités Inserm des centres hospitaliers. Rappelons que toutes les maladies du foie chez l'enfant sont rares et potentiellement mortelles et que, 25 ans après la première greffe de foie chez l'enfant, il est urgent de donner un nouvel élan à la recherche et de l'espoir aux familles.

Fort de ce succès, l'AMFE, Joël Garcia Organisation, et la Maison Rossini repartent ensemble et avec enthousiasme vers une nouvelle aventure artistique et généreuse et vous donnent rendez-vous pour une **2ème vente aux enchères caritatives** aura lieu le **17 Novembre 2012**

Pour participer, donner une œuvre, merci de vous inscrire auprès de Sandrine : secretariat@amfe.fr
La vente peut également comporter des meubles, objets de luxe, séjours, bijoux

2- L'envol de l'AMFE Monaco

Créée en 2011, l'AMFE Monaco n'a pas attendu pour faire parler d'elle. Mercredi 30 novembre 2011, l'association a participé à la « Nuit des

Associations », parrainée par Son Altesse Sérénissime le Prince Albert II de Monaco. L'AMFE Monaco a été mise en valeur deux fois devant les 500 personnes participant à cette soirée. Elle a **remporté le trophée dans la catégorie Maladies**. Zizi FORMHALS, sa présidente et Carla SHECHTER, dont le petit Alexandre est atteint d'une maladie rare du foie, ont été appelées sur scène pour la remise du trophée. Carla Shechter a aussi reçu la médaille de Chevalier des associations.

Autre temps fort, les pompiers de Monaco ont porté les couleurs et le logo de notre association lors de la célèbre « Cursa de Natale » ou Course de la Nativité. Encore un grand merci pour leur soutien !



L'AMFE remporte le trophée des associations dans la catégorie Maladies/Recherche

3- Lancement de l'Alerte Jaune : vous pouvez nous aider

Depuis sa création, l'AMFE a eu à cœur d'informer les parents et professionnels de santé et de mobiliser les institutions autour d'un geste fondamental de santé publique : la surveillance des selles du nouveau-né. Début 2012, l'AMFE est fière d'annoncer le lancement de la première campagne d'informations sur le dépistage de la cholestase néonatale (maladie du foie chez les nourrissons) par l'observance des selles du nourrisson. **Pour sauver un bébé, il suffit parfois de regarder ses couches !**



L'alerte jaune : dépister à temps

La cholestase (terme désignant un problème de formation ou écoulement de la bile) est le signe d'une souffrance hépatique. La cause la plus fréquente de cholestase néonatale est l'atrésie des voies biliaires (AVB qui représente 50% des greffes hépatiques du nourrisson). Or, le dépistage d'une cholestase est trop tardif, laissant le temps au foie de se dégrader, parfois de manière irrémédiable. Dans le cas de l'atrésie des voies biliaires, il faut intervenir chirurgicalement avant 30 jours de vie pour que l'opération puisse fonctionner et éviter une transplantation hépatique précoce. **Actuellement, la moyenne d'âge des bébés au moment de cette intervention est de 60 jours !**

L'alerte jaune : repérer les signes

Pour repérer une cholestase c'est simple : **les selles du nourrisson sont décolorées !** L'examen de la couleur des selles doit être systématique chez tous les nouveaux nés. Il faut également lutter contre les idées reçues ! Non, aucun aliment ni l'allaitement n'a le pouvoir de décolorer des selles.

L'alerte jaune : comparer les selles sur une échelle colorimétrique.

La campagne de communication s'appuie une carte colorimétrique des selles : les bonnes couleurs (couleurs vives) et les « mauvaises » couleurs (couleurs pâles). Il suffit de comparer avec les selles de son bébé. **Cette méthode est simple, non invasive et non coûteuse.**

Retrouvez toute la campagne « Alerte Jaune » et nos soutiens sur le www.alertejaune.com

Si vous voulez nous aider à relayer cette campagne auprès de vos contacts et réseaux professionnels médicaux n'hésitez pas à nous écrire à contact@amfe.fr

4/ L'AMFE hors de France

Après les conventions avec les centres hospitaliers de Bicêtre, Lille et les hospices civils de Lyon, nous nous exportons en Belgique et au Canada.

Les échanges nombreux et riches sur notre forum nous ont permis de constater que la langue n'est pas une barrière et qu'avant toute chose, les familles ont besoin de partager leur vécu et d'échanger des informations.

5- Militantisme

L'AMFE est là et sera toujours là pour défendre le droits des enfants malades, surtout quand la crise réduit des budgets fondamentaux concernant la prise en charge de ces enfants. **L'AMFE a participé à la première réunion fédérant 12 associations concernées par l'enfance dont la société Française de Pédiatrie ou la Cofrade.** Ce premier temps d'échanges a été un véritable succès et va se renouveler en février pour mieux bousculer nos hommes politiques à la vielle d'un scrutin majeur.

Notre présidente, Hélène Gaillard, s'occupe officiellement, depuis le 23 novembre dernier, du groupe médicament de l'Alliance Maladies Rares.

6- L'extraordinaire Noël de Bicêtre

L'association **CEKEDUBONHEUR** a "déboulé" à Bicêtre, avec l'équipe de **Valérie Damidot de M6** pour refaire la maison de l'enfant au dernier étage qui avait bien besoin d'un coup de neuf après 30 ans d'activité.

Pour l'occasion, Valérie Damidot a rassemblé une bande d'amis qui ont passé de jolis moments de complicité avec les enfants et épaulé l'équipe D&CO lors des travaux de rénovation. Les 300 m² de la maison de l'enfant du Bicêtre, terrasse comprise, ont été entièrement rénovés ! Les petits patients, leur famille et l'équipe de Bicêtre ont pu investir une maison de l'enfant confortable, à la déco unique et chaleureuse... un peu comme à la maison... Merci !

Le 23 décembre au soir, les familles d'enfants hospitalisés ont pu se retrouver dans le service hépatologie pour un réveillon chaleureux. L'AMFE remercie les deux traiteurs qui ont offert les repas : **L'instant culinaire pour le salé et Odz Kitchen pour le sucré**, ainsi que l'équipe des infirmières qui s'est occupée de recevoir tout le monde ... là aussi un peu comme à la maison.