



Edito

Voici votre rendez-vous biannuel avec l'AMFE, que vous devez commencer à bien connaître ! Association active sur tous les fronts, notre rentrée 2012 ne déroge pas à la règle : les projets s'enchaînent ! Notre opération l'Alerte jaune connaît un succès grandissant dans toutes les maternités et chez les pédiatres. Nous avons aussi participé à notre première grande opération médiatique lors d'un « Charity Day » le 11 septembre dernier. L'AMFE est aussi une association de proximité, bien implantée en région grâce à de nombreux bénévoles : concerts, bourses aux jouets, coups d'envois dans les matchs de foot... Une rentrée sur les chapeaux de roue avant de souffler notre troisième bougie ! Merci à tous pour votre soutien et de nous permettre de faire de notre slogan « **Ensemble aujourd'hui, plus forts demain** » une réalité.

Et surtout, continuez de le faire, vos dons font nos actions !

Le front médical

L'Alerte jaune, notre campagne d'information et de dépistage des enfants atteints de cholestases, a pour but de former les parents et les médecins au contrôle de la couleur des selles d'un bébé (selles décolorées=atteinte hépatique). Si les enfants étaient dépistés avant 30 jours de vie, 10% des greffes seraient évitées !

En début d'année, nous avons finalisé la campagne Alerte Jaune dont l'écriture a été validée par le corps médical. Elle a reçu le haut patronage du ministère de la Santé, le soutien d'Alliance Maladies Rares et a été placée sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie.

La campagne d'affichage a été lancée dans les 600 maternités Françaises y compris les Dom-Tom grâce à 200 bénévoles de

l'association. Nous informons maintenant les PMI et les pédiatres (1 300 PMI ciblées via les conseils généraux).

En mai dernier, l'AMFE a porté le dossier de l'Alerte jaune devant la Direction régionale de la Santé afin que l'échelle colorimétrique des selles soit intégrée dans le nouveau carnet de santé. La DGS a accordé une subvention de 15 000 euros pour nous permettre d'avancer dans notre campagne.

Pour tout savoir sur l'Alerte jaune :
www.alertejaune.com

Lancement de la campagne « Alerte Jaune » dans les médias

■ TV : Le magazine de la santé sur France 5 le 13 janvier 2012 et Télématin de William Leymergie le 6 février 2012

- Magazines spécialisés : Top Santé et Parents
- Quotidiens : Aujourd'hui en France, le Parisien, le Progrès de Lyon, la Nouvelle République, etc....
- Doctissimo



L'AMFE au congrès de pédiatrie de Bordeaux

Du 6 au 9 juin 2012, l'AMFE a tenu un stand au congrès des sociétés médico-chirurgicales de pédiatrie à Bordeaux. Deux membres du bureau ont informé les médecins présents sur l'Alerte Jaune. En trois jours, 2 500 documents d'information ont été distribués soit plus de 2 000 médecins et services de pédiatrie touchés ! Autant le dire, l'accueil a été très bon et l'AMFE espère être de nouveau présente au prochain congrès à Clermont-Ferrand du 15 au 17 mai 2013.



40 000 euros pour la recherche

Comme annoncé dans notre précédente newsletter, l'AMFE a remis un chèque de 40 000 euros au centre de référence de l'atrésie des voies biliaires pour aider nos chercheurs au sein des deux unités Inserm (l'une rattachée à la faculté de médecine Paris-Sud, l'autre à Necker).

Cette somme provient des résultats de la vente aux enchères réalisée en novembre 2011 avec l'appui de la Maison Rossini et de Joël Garcia Organisation. Les membres du bureau ont remis ce chèque au Centre de référence via le Professeur Jacquemin (à gauche sur la photo) lors de l'Assemblée générale de l'AMFE le 14 janvier 2012.



L'AMFE a participé à une première publication scientifique, parue en juin dernier.

La prochaine vente d'art contemporain pour soutenir la recherche sera organisée en 2013.

Plus de 10 000 euros récoltés au titre de la taxe d'apprentissage pour la recherche

Un montant global de 10 847,14 € a été attribué à l'unité Inserm du Dr Alexandra Hénrion-Caude qui mène des recherches dans les maladies rares du foie. Cette somme est le fruit de la mobilisation de nos adhérents ayant sollicité leur entreprise ou leurs réseaux professionnels.

Un grand merci donc à Oxygen RP, Alize, Moneyweb, Saint-Alex, Sté Dacor Productions, Egis, FPV Industries, Pharmacie homéopathique centrale, Elao, Mayeur Patrick, France Télécom, au titre de la Taxe d'apprentissage pour l'année 2012.

Nous rappelons que toute entreprise peut verser sa taxe d'apprentissage 2013 au laboratoire de recherche de l'INSERM implanté à Necker pour les maladies rares du foie (pour tous renseignements : contact@amfe.fr).

Vous pourrez retrouver notre budget 2011 sur notre site internet www.amfe.fr



Journée de la 1 000^e greffe pédiatrique au CHU de Bicêtre

L'AMFE a eu l'honneur de présenter le 25 novembre 2011 ses actions devant 400 médecins lors de la journée célébrant la 1000^e greffe pédiatrique réalisée au CHU de Bicêtre.

Cette journée a permis de faire le point sur une belle histoire d'avancée médicale, portée par des hommes et des femmes d'exception qui ont mis toute leur intelligence et leur talent au service de nos enfants.

Des pistes de recherches et de progrès pour les années à venir, porteuses d'espoir pour tous les malades, ont été exposées. Pour en savoir plus : <http://asso.orpha.net/CRAVB/>

Une association **militante**



Le Manifeste du Droit des Enfants Malades

En avril dernier, en pleine campagne présidentielle, l'AMFE a fédéré 500 associations du monde de l'enfance autour d'un Manifeste du droit des enfants malades. Le but est d'alerter les hommes et femmes politiques de l'absence de moyens voire de la réduction des moyens alloués à la pédiatrie en leur faisant comprendre qu'un enfant malade est avant tout un enfant. Cela signifie qu'il a besoin de ses parents auprès de lui, de jouer grâce aux éducatrices, d'être suivi psychologiquement, etc.

Aujourd'hui il existe trop peu de chambres mère-enfant, pas assez de médicaments adaptés, pas d'arrêt maladie spécifique enfant malade ! Les associations représentant les enfants malades et leurs familles ont donc fait 10 propositions d'urgence, simples à appliquer. Il est temps, qu'en France, une véritable volonté politique concernant les enfants malades voie le jour. Pays des droits de l'homme, soyons aussi le pays des droits des enfants.

Pour signer ce manifeste rendez-vous sur : <http://lemanifestedesdroitsdesenfantsmalades.wordpress.com/>

Une association à la pointe de la **communication**

L'AMFE : l'Association 2.0

Les réseaux sociaux et le web : A l'heure où la présence sur les réseaux sociaux est indispensable, l'AMFE a une longueur d'avance. Non seulement les réseaux sont très utiles pour diffuser de l'information mais ils permettent aussi de la relayer très vite : avec 5000 followers, l'AMFE joue dans la cour des grands. Facebook, Twitter, Pinterest, Scoop it et Paper. Si vous ne suivez pas l'actu de l'AMFE c'est que vous ne le voulez pas !

Et si ces noms vous sont inconnus, rendez-vous sur la page 2.0 de notre site, on vous explique tout :

<http://www.maladie-de-foie-enfant.org/l-association/l-amfe-sur-le-web/>

A ce titre, l'AMFE participera au festival de la communication santé à Deauville en novembre 2012 pour présenter l'association et sa campagne l'Alerte Jaune.



Le forum de l'AMFE

Notre forum d'échanges pour parents et malades du foie ne cesse de grandir. En août 2012, il compte plus de 300 membres représentant 250 enfants et déjà plus de 11 000 commentaires répartis dans 350 sujets de discussion.

Le forum de l'AMFE est un lieu d'échanges, de soutien et d'information pour les familles d'enfants malades du foie.

La présence d'adultes sur ce forum nés avec une maladie rare du foie, greffés ou non est très importante car leur témoignage permet de démontrer aux jeunes parents que l'on peut vivre avec ces maladies.

Notre forum est le poumon de notre association, sortant les familles de l'isolement inhérent aux maladies rares.

Merci à nos administrateurs et aux familles de le faire vivre avec autant d'harmonie.



Offrez des objets AMFE

Nous avons maintenant une boutique en ligne.

Vous l'avez peut-être remarqué le site de l'association a évolué ces derniers mois pour s'enrichir en rubriques et en actualité. Parmi les nouveautés un espace « Dons-Shopping » permet de faire des dons rapides en ligne, de 5 à 20 euros, d'adhérer à l'association en un clic ou d'acheter un tee-shirt, un mug, un cabas ou un ourson au logo de l'AMFE. A 13 euros la peluche ou 18 euros le mug, pensez-y pour les fêtes. **Faire plaisir en faisant une bonne action !**

Les actions en région

L'association, c'est aussi des actions en région menées par les adhérents de l'AMFE.

Coup d'envoi du match de foot à Lorient le 31 mars 2012



Le petit Ilan (2 ans ½) atteint d'une maladie rare du foie (le syndrome Alagille) et greffé en avril 2011 a donné le coup d'envoi du match Lorient-Evian/Thonon devant un stade rempli et ému... sans parler de ses parents Céline et Sébastien.

Bourse aux jouets



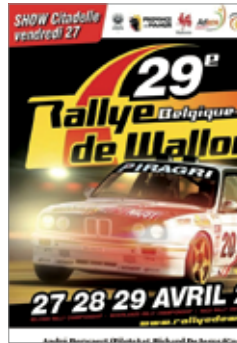
Malvina, maman de Maëlys a organisé une bourse aux jouets à Bully les Mines dans le Pas de Calais le 15 avril 2012.

L'AMFE informe dans les collèges et lycées

Le 17 mai 2012, Terry 14 ans, greffé du foie, accompagné d'un membre de l'AMFE est venu expliquer la problématique du don d'organes et de la greffe à ses camarades des collèges du Donjon et de Lapalisse (Allier) afin de les sensibiliser à ce sujet si important.

Si vous voulez que l'AMFE vienne informer le collège ou le lycée de votre enfant dans votre région écrivez-nous à : secretariat@amfe.fr

Rallye automobile de Wallonie



L'AMFE était présente sur le rallye automobile de Wallonie en Belgique avec une voiture portant les couleurs de l'association du 27 au 29 avril 2012.

Merci aux pilotes **André Bewaert** et **Richard De Jesus**, papa d'une petite Camille née avec une atresie des voies biliaires.

Les guitares du cœur



Concert les Guitares du cœur au profit de l'amfe à Chambéry au Brin Zinc le 14 septembre 2012 :

<http://lesguitaresducoeur.com/>

Repas dansant à Attigny

Nicolas 14 ans sera greffé prochainement à Bicêtre suite à une AVB. Quelques jours avant son anniversaire, ses parents Sandrine et Damien ont décidé de lui faire un superbe cadeau en organisant dans leur commune d'Attigny (Ardennes) une soirée dansante avec spectacle.

Dans ce village de 1200 habitants, 110 personnes se sont mobilisées et ont participé à cette belle soirée au profit de l'AMFE.

Les collégiens et le don d'organes

Terry Lourties, élève en classe de 3^e au collège Victor-Hugo, se souviendra toute sa vie du réveillon de ses 14 ans. En attente d'une greffe de foie depuis plusieurs mois, il ne pouvait se douter que l'hôpital du Kremlin-Bicêtre l'appellerait le 31 décembre 2010, à 16 heures, pour lui demander de se rendre de toute urgence dans leurs blocs opératoires, à Paris, afin d'y subir la greffe tant attendue.

À peine deux mois et demi plus tard, il reprenait les cours dans son collège, faisant preuve d'un courage et d'un caractère rares. C'est pour témoigner de cette épreuve que Terry a parlé du don d'organes à ses camarades du collège du Donjon et de Lapalisse. Avec l'aide des infirmières scolaires et des professeurs de sciences de la vie et de la terre des deux établissements, il a détaillé sa



TEMOIN. Terry Lourties a eu plaisir à greffer à ses côtés Nicolas, aux côtés de Francis Pick, de l'AMFE.

vie avant et après la greffe, les contraintes, comme les examens médicaux et les médicaments anti-rejets, mais aussi les joies du quotidien, comme le fait d'avoir pu reprendre le tennis à haut niveau. Pour l'assister dans ces interventions, Francis Pick, membre de l'Association maladies foie enfants (l'AMFE), a apporté ses connaissances juridiques en matière de don d'organes. ■

Vos dons sont nos actions !



Depuis sa création, et malgré des projets ambitieux, l'AMFE est fière d'avoir réussi à remplir ses objectifs tout en se développant rapidement.

Toujours actifs mais jamais impatients, nous travaillons au fur et à mesure des moyens qui nous sont donnés. Nous sollicitons nos donateurs et nos sponsors sur des projets construits avec des équipes solides, car aucun argent ne peut remplacer une forte motivation ni un travail sérieux.

Notre gestion budgétaire est rigoureuse et transparente. Nos frais généraux ne dépassent pas 3% de notre budget.

Plus de 300 familles sont déjà présentes au sein de l'AMFE et l'association est reconnue par l'ensemble du corps médical, par nos confrères associatifs et par nos gouvernances. Cette confiance nous engage moralement et nous motive.

**Jamais notre « slogan » n'aura eu autant de signification :
« Ensemble aujourd'hui, plus forts demain ».**

Merci de votre soutien passé... et à venir. On compte sur vous !
Hélène Gaillard - présidente de l'AMFE.



Bulletin de soutien

Il n'existe pas de petits dons. Un don c'est une action.

- Je désire adhérer à l'**amfe**, cotisation annuelle libre à partir de 10 euros.
- Je désire donner.....euros**

Nom : Prénom :

Entreprise :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél. : Mail :

Merci de libeller vos chèques à l'ordre de « **amfe** » et d'envoyer votre bulletin de soutien à :

AMFE - Association loi 1901- 27, rue Edgar Quinet - 92 240 Malakoff

Après défiscalisation à hauteur de 66% pour les particuliers

20 euros > **6,8** euros
30 euros > **10,20** euros

50 euros > **17** euros
100 euros > **34** euros

200 euros > **68** euros
300 euros > **102** euros,

500 euros > **170** euros
etc...

Vous recevrez un reçu fiscal à réception de votre versement, dans un délai maximum de 15 jours.
Tous les 6 mois, vous recevrez une lettre d'informations

Vous pouvez retrouver l'association et des informations sur les maladies rares sur :

www.amfe.fr / www.alertejaune.com / www.alliance-maladies-rares.org