

# Association Maladies du Foie depuis l'Enfance



[amfe.fr](https://amfe.fr)



# Les fondations de l'AMFE

Nos enfants et nos jeunes se battent, se sont battus, et perdent parfois la vie à cause de **maladies hépatiques**. De leur combat est née l'AMFE (Association Maladies du Foie depuis l'Enfance), fondée en octobre 2009 par trois mamans.

Elles ont créé l'association pour répondre aux nombreux défis rencontrés, **tels que les retards de diagnostic, le manque d'informations, l'insuffisance de moyens pour la recherche, l'isolement des familles, et les situations de précarité.**

Ces maladies rares sont actuellement sans traitement curatif, et seule la transplantation hépatique permet à une majorité de jeunes patients de survivre. En pédiatrie, les transplantations hépatiques représentent 40% de toutes les transplantations d'organes.



## Des actions concrètes **au** quotidien

Nous collaborons étroitement avec l'ensemble des équipes soignantes des centres hospitaliers labellisés ainsi qu'avec les acteurs institutionnels

Soutenir et informer les familles

Sensibiliser au dépistage

Financer la recherche médicale

Défendre les droits et intérêts des enfants malades

Promouvoir le don d'organes

# Chiffres & Réalités

## Impact de la maladie sur les familles\*

### Scolarité des enfants

62% des enfants voient leur scolarité affectée par la maladie, soulignant les défis entre santé et éducation

### Vie familiale

75% des frères et sœurs déclarent que la vie familiale est perturbée, nécessitant un soutien psychologique

### Impact professionnel

66% des parents ont leur vie professionnelle affectée, nécessitant souvent des aménagements de travail ou des absences prolongées

### Répercussions financières

62% des parents signalent des répercussions financières directes dues à la maladie

\* Enquêtes qualité de vie menées par Filfoie en 2018 auprès de personnes atteintes d'une maladie rare du foie, et par l'AMFE en 2022 auprès de parents d'enfants atteints du syndrome d'Alagille

## Don d'organes : État des lieux en France en 2023\*\*

### Positionnement

- Consentement au don : 80% des français sont favorables au don d'organes post-mortem, mais seulement 47% l'ont communiqué à leurs proches
- Taux de refus de prélèvement post-mortem : 36% chez les adultes et 47% chez les enfants, en hausse notable

### Transplantations

- Patients en attente : 21 866 patients sur la liste nationale d'attente
- Transplantations réalisées : plus de 5 600 effectuées, dont 1 572 hépatiques

### Focus pédiatrique

- Nouveaux inscrits : 260 enfants ajoutés à la liste d'attente, dont 118 pour une transplantation hépatique
- Transplantations hépatiques pédiatriques : 91 réalisées, avec un tiers concernant des enfants de 0 à 2 ans

\*\* Rapport d'activité 2023, Agence de la Biomédecine

# Nos missions principales

## ● Soutien et accompagnement

Nous soutenons et informons les familles touchées par une maladie du foie à début pédiatrique, offrant un **accompagnement global et personnalisé**. Nous allégeons leurs fardeaux financier, émotionnel, administratif et matériel. Nous mettons à disposition une ligne d'écoute nationale, organisons des groupes de soutien et des rencontres pour briser l'isolement. Un **fonds social** permet d'apporter une aide financière aux familles d'enfants hospitalisés. Les hospitalisations éloignées du domicile familial entraînent des pertes de revenus et des frais supplémentaires, incluant transport et hôtel pour la fratrie, ainsi que repas et logement pour le parent accompagnant. Nous améliorons les **conditions d'hospitalisation** en aménageant des espaces adaptés et en organisant des événements. Un soutien particulier est apporté aux familles endeuillées.

## ● Sensibilisation au Dépistage

Nous menons des campagnes de sensibilisation au dépistage précoce, indispensable pour améliorer les chances de survie et la qualité de vie des enfants atteints de maladies hépatiques. Grâce à des initiatives comme l'**Alerte Jaune**, nous avons permis l'intégration des outils de dépistage des cholestases néonatales dans le carnet de santé des enfants et **sensibilisé les professionnels de santé** aux procédures d'urgence en cas de cholestase néonatale. La campagne Alerte Jaune a été officiellement reconnue par le Ministère de la Santé, affirmant son impact et son efficacité.

## ● Recherche Scientifique

La recherche est au cœur de notre mission. Nous cofinançons des **projets de recherche** pour mieux comprendre et traiter les maladies hépatiques pédiatriques. Actuellement, sans traitement **efficace disponible**, la transplantation reste la seule option pour la majorité de nos jeunes patients. Nous recueillons et transmettons des données essentielles sur la qualité de vie et les **parcours de soins**, en initiant des **enquêtes** qui aident à améliorer les pratiques médicales et les traitements disponibles.

## ● Collaboration avec les Équipes Soignantes

L'AMFE est un acteur clé des maladies hépatiques rares à début pédiatrique, collaborant avec les **équipes hospitalières** pour optimiser les soins des enfants et jeunes adultes. Nous sommes membres des **comités de codirection** de la filière Filfoie et du réseau Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques. Notre contribution inclut des programmes d'éducation thérapeutique, des applications mobile et l'amélioration de la recherche clinique. Nous participons aussi à des **colloques** nationaux et européens pour partager des connaissances et promouvoir les meilleures pratiques.

## ● Défense des Droits des Jeunes Malades

L'AMFE défend ardemment les droits des enfants et jeunes adultes malades en collaborant avec des réseaux d'associations et des collectifs de soignants hospitaliers pour garantir un **accès continu et adapté** aux soins. Nous engageons des dialogues au niveau national et européen pour améliorer les politiques de **santé publique**, en veillant à ce que les besoins des jeunes patients restent au cœur des agendas législatifs. Nous oeuvrons pour le respect de la **charte européenne** des droits de l'enfant hospitalisé.

## ● Sensibilisation au Don d'Organes

Promouvoir le don d'organes est essentiel pour **sauver des vies**, notamment celles de nos enfants et jeunes adultes. L'AMFE mène des campagnes de sensibilisation, participe à des débats, soutient des documentaires, et collabore étroitement avec l'**Agence de la Biomédecine** ainsi que des associations spécialisées dans le domaine du don. Ces efforts visent à informer le public et à renforcer le soutien pour cette cause essentielle.

L'AMFE joue un rôle important dans la prise en charge des maladies hépatiques rares à début pédiatrique. Par notre collaboration avec les équipes hospitalières, notre soutien aux familles, et notre investissement dans la recherche, nous oeuvrons pour améliorer les soins et la qualité de vie des jeunes patients. Ensemble, nous avançons vers un avenir meilleur pour tous les enfants et jeunes adultes touchés par ces maladies.



## Je soutiens les actions de l'AMFE en **faisant un don**

Chaque don permet de bénéficier d'un reçu fiscal. 66 % du montant du don est réductible de vos impôts (60 % pour les entreprises)

**Merci au nom de toute l'équipe !**

Pour faire un don,  
Scanner le QR code



## Coordonnées

### Adresse :

AMFE (au PhilanthroLab)  
13-15 rue de la Bûcherie  
75005 Paris

### Téléphone :

06 40 85 83 37  
(boîte vocal)

### Site internet :

[amfe.fr](http://amfe.fr)      [alertejaune.com](http://alertejaune.com)      [lemoisjaune.com](http://lemoisjaune.com)

### Sur les réseaux :

Instagram : [asso\\_amfe](https://www.instagram.com/asso_amfe)  
X (Twitter) : [contact-amfe](https://twitter.com/contact-amfe)  
Facebook : [AssociationMaladiesFoieEnfants](https://www.facebook.com/AssociationMaladiesFoieEnfants)