amfe

DÉCEMBRE 2025

Le Mag' de l'AMFE

Il était un foie...

TÉMOIGNAGES : ACCOMPAGNER LE DEUIL

TRIBUNE MÉDICALE : THÉRAPIE GÉNIQUE, UN ESPOIR

VACCINATION : UN ACTE QUI PROTÈGE

FRANCE – EUROPE : L'AMFE EN RÉSEAU

Édito

L'année 2025 marque une nouvelle étape pour l'Association Maladies du Foie Depuis l'Enfance.

Moins de deux ans après notre changement de nom, notre identité s'affirme : accompagner les familles, défendre les droits des patients, faire progresser la connaissance et les soins, tout au long de la vie.

Dans ce magazine, nous vous proposons de lire des témoignages de familles et de soignants, dont certains abordent la douloureuse question du deuil.

Parce que le lien demeure au-delà de l'absence, l'AMFE reste aux côtés des familles touchées par la perte d'un être cher, d'un enfant.

Au fil des pages, vous découvrirez également nos partenaires, et les projets que nous portons avec constance et souvent sur plusieurs années : les actions de dépistage, les actions de soutien et d'information, telles que Teddy2Care, désormais disponible sur Android et iOS, qui accompagne les familles après une transplantation hépatique, ou LiverGo, site de voyage bientôt en ligne qui aidera les parents d'enfants et les adultes concernés par une maladie du foie à préparer des séjours en Europe.

Et parce qu'il aurait fallu un livre, non un magazine 😉, pour tout raconter, nous vous invitons à suivre nos actualités sur nos sites (amfe.fr ; alertejaune.com) et sur nos réseaux sociaux (LinkedIn, Facebook, Instagram).

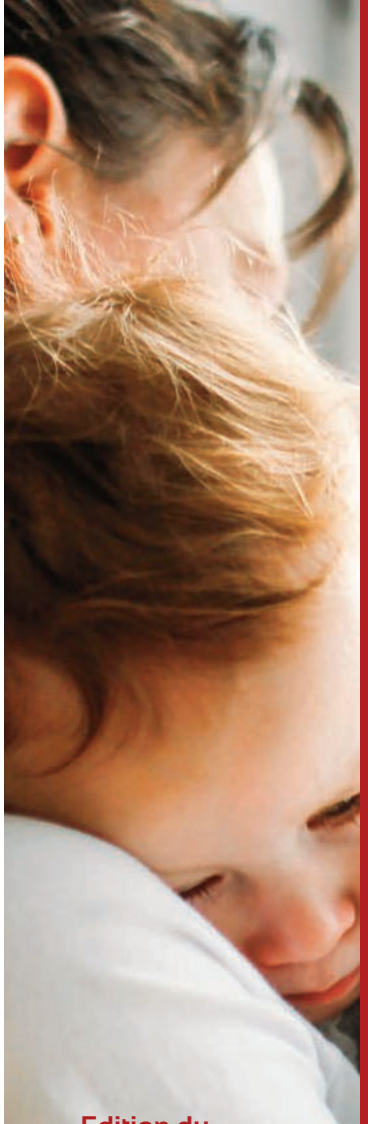
Vous y trouverez, par exemple, la présentation du nouveau site lemoisjaune.com, plus interactif et intégré au site alertejaune.com ; de nouveaux livrets et de nouvelles vidéos dans l'espace bibliothèque ; la création prochaine d'un espace d'information dédié aux troubles de l'oralité alimentaire (début 2026) et la distribution de matériel d'accompagnement rééducatif (déjà amorcée) dans les centres hospitaliers ; l'annonce de nouveaux soutiens à des projets de recherche ; l'adaptation prochaine en anglais de nos quatre vidéos (Foie sain et cholestase, AVB, Syndrome d'Alagille et PFIC) afin que davantage de patients en Europe puissent y avoir accès.

L'AMFE s'engage de plus en plus à l'échelle européenne, car dans les maladies rares, il est essentiel de se rassembler pour avancer : le nombre fait la force.

Rien de tout cela n'existerait sans l'engagement de celles et ceux qui, chaque année, donnent de leur temps, de leur énergie ou de leurs moyens pour soutenir notre association.

***Merci à toutes et tous** - familles, bénévoles, équipes hospitalières, chercheurs, partenaires et donateurs - d'avancer à nos côtés.*

C'est ensemble que nous faisons vivre cette chaîne de solidarité, et que nous continuerons, en 2026, à construire des projets porteurs d'espoir et de sens.



Edition du Mag de l'AMFE

Responsable de la rédaction :
Laure Dorey

Mise en page :
Communication Visuelle - Florence Labarthe

Avec le soutien financier du laboratoire Ipsen et du laboratoire Mirum

SOMMAIRE

04 Deuil

14 Soutien

25 Droits et intérêts des malades

34 Recherche / Tribune médicale

42 Dépistage

44 Don d'organes

48 Ils nous soutiennent

53 Départs à la retraite

58 Des vidéos à regarder sans modération !

DEUIL

Lettre d'un soignant anonyme

Soignant, un métier qu'on a choisi.
Un métier qui interroge sur la vie et la mort, un métier qui nous fait parfois oublier notre propre existence au profit de celle des autres.

La vie d'un soignant auprès d'enfants atteints de maladies rares et graves est souvent intimement liée à celle de parents confrontés à des périodes de grand stress ou de profonde douleur.

À côté du courage exceptionnel de votre enfant, il ne faut pas oublier le vôtre.
Vous, parents, êtes une force pour nous. Vous êtes un exemple de résilience et de combativité. Vous assimilez à une vitesse incroyable les termes médicaux, les noms souvent imprononçables des médicaments, les protocoles, les procédures...
Et tout cela, sans vraiment dormir ni manger lorsque vous êtes à l'hôpital auprès de votre enfant.

Nous sommes chaque jour admiratifs de votre capacité à garder un peu de sociabilité, à jongler avec la vie familiale, voire professionnelle.

Dans les moments les plus critiques, quand le regard se perd, que la respiration se trouble, nous essayons d'apporter l'information la plus adaptée, la plus juste, comme nous aimerions l'entendre si elle nous était destinée.

Le tragique de ces situations crée un lien fort entre le soignant et le parent, jusqu'à effacer parfois la frontière entre les deux.

Nous vous voyons chaque jour dans la chambre de votre enfant, nous nous croisons dans les couloirs, à la cafétéria, ou aux abords de l'hôpital. Pendant un temps, nos vies se mêlent : nous faisons partie de la vôtre, comme vous faites partie de la nôtre.

Quand la mort vient prendre la vie de votre enfant, votre monde s'effondre. Votre courage, votre dignité dans la souffrance, votre capacité à rester debout vous honorent. Votre enfant a pu compter sur vous jusqu'à son dernier souffle. Vous êtes son exemple dans l'au-delà.

Jusqu'à son dernier souffle, votre enfant a gardé en lui l'essence de l'espoir et de la vie.
Nous sommes, malgré nous, témoins de ces événements douloureux. Nous partageons votre peine, parfois maladroitement, mais toujours avec émotion.

Par moments, un sentiment de culpabilité et d'échec peut nous envahir, comme si nous pouvions sauver tout le monde.
Cette souffrance coupable est vite remplacée par la conscience de votre réalité : celle d'un parent désormais confronté à un vide immense dans la poitrine.

Les semaines, les mois, les années passent. Bientôt, nous ne nous croiserons plus dans la vie réelle, mais vous resterez présent dans nos pensées.
Nous nous souvenons de vous, de votre enfant, devenu un ange au-dessus de votre épaule. Par crainte de raviver votre douleur par la simple évocation de nos noms, la plupart d'entre nous n'osent pas prendre de vos nouvelles.

Votre détermination dans le combat contre la maladie de votre enfant nous oblige, nous soignants, à poursuivre la lutte, à soutenir la recherche et à améliorer sans relâche l'accompagnement des enfants et de leurs familles.

Témoignage de Charlotte et Johann, parents de Malo

Notre fils, Malo, est né le 10 mars 2024 avec une atrésie des voies biliaires. Suite à plusieurs diagnostics erronés, dans différents lieux (Maternité, PMI, hôpital), la pédiatre nous a dirigés vers un autre hôpital pour enfin poser le bon diagnostic. Malo a eu une intervention de Kasai quelques jours avant ses deux mois, qui a fonctionné partiellement quelques mois, puis son état s'est dégradé.
Malo est malheureusement décédé le 10 décembre 2024, le jour de ses 9 mois.

Malo a passé beaucoup de temps à l'hôpital, plusieurs mois. Il y a eu des périodes difficiles, avec beaucoup de stress, notamment avec plusieurs séjours en service de réanimation. Dans ces moments, certains événements qui peuvent paraître anodins sont difficiles à vivre.
Par exemple, pour entrer dans le service réanimation ce n'est pas simple, l'accès s'ouvre via un interphone, nous devions alors patienter avant que quelqu'un décroche, et parfois personne ne répondait. Nous attendions devant une porte fermée, ces secondes pouvaient paraître des heures. Dans ces moments-là, c'était difficile et nous avions du mal à gérer nos émotions.

Quand Malo était hospitalisé, nous avions besoin d'être auprès de lui en permanence. Nous nous relayions 24 h/24 en continuant de travailler en parallèle. Nous dormions sur place à tour de rôle, pas toujours dans de bonnes conditions. Par exemple, l'obligation de replier le lit à 8 h du matin sans prise en compte que nous n'ayons pas dormi de la nuit. Autant de contraintes qui ajoutent l'épuisement à notre douleur, à notre stress et à notre angoisse.
Quand Malo est décédé, la chambre a été préparée pour que nous puissions nous recueillir auprès de lui, avec nos proches. Les soignants ont sorti tout le matériel médical de la chambre, mis de la musique et tamisé la lumière. Malo a été préparé et installé dans son lit. C'était une façon humaine de nous accompagner. Ça a été un moment important bien que très dur.

Ensuite, Malo a été amené en chambre funéraire.
Ce qui a été très difficile, c'était l'accès restreint à la chambre funéraire de l'hôpital. Nous devions téléphoner pour prendre rendez-vous afin d'être autorisés à le voir. Il y a des horaires à respecter, la visite est d'une heure maximum par jour, nous ne pouvions pas y rester comme nous le souhaitions, et le week-end, ce n'est pas accessible. Ces contraintes administratives sont très dures à endurer.

Malo est décédé un mardi. S'il était décédé un vendredi, nous n'aurions peut-être pas pu le voir pendant deux jours, cette idée est insupportable.
Quelques heures avant que Malo ne soit en chambre funéraire, nous pouvions rester près de lui autant que nous le souhaitions ; à la chambre funéraire de l'hôpital, ce droit nous est retiré.

Il nous est aussi demandé de prendre des décisions très vite : on nous demande ce que nous voulons pour les obsèques, il faut vite choisir et tout organiser, nous ne savons pas forcément faire et c'est douloureux. Ce sont des moments très compliqués. Dans une vie, nous savons que certains départs font partie du chemin, mais aucun parent n'est prêt à celui de son enfant. Nous sommes happés par un rythme imposé par les démarches administratives. Nous n'avons presque plus le temps de nous recueillir, c'est dur, et en même temps ça nous oblige à tenir debout. Nous n'avons pas le droit de nous écrouler, pas encore.

Très vite, nous nous sommes dit que nous devions trouver une autre chambre funéraire à côté de chez nous. Nous vivons dans un département proche de l'hôpital, le transfert a pu se faire très rapidement. Pour les parents qui vivent plus loin, ça doit être plus difficile encore à organiser, nous n'osons pas l'imaginer…

Malo a donc été transféré dans cette nouvelle chambre funéraire. Il n'y avait pas ces mêmes contraintes horaires, ni ces restrictions de temps de présence au côté de notre enfant. Nous pouvions aller le voir selon nos besoins et rester près de lui. Nous appelions dix minutes ou un quart d'heure avant d'arriver, et nous étions accueillis.
Les obsèques de Malo ont eu lieu le lundi. La veille, le dimanche, la chambre funéraire était fermée, mais nous avions besoin de voir notre fils. Le responsable a compris notre peine, compris que nous n'étions pas préparés à cette épreuve. Il a rouvert le funérarium pour nous permettre d'être auprès de lui.

À l'hôpital, comment les soignants vous ont accompagnés ?

Nous avons évoqué le moment en réanimation, lorsque la chambre a été préparée pour que nous puissions nous recueillir.

Un autre moment a été important : pour la levée du corps à la chambre funéraire hospitalière, tous les soignants du service d'hépatologie sont venus : infirmières, aides-soignantes, médecins, cadre du service. Il s'agit d'un instant fort.

Nous ne savions pas qu'ils viendraient et nous ne pensions pas qu'ils seraient aussi nombreux. Nous avons été étonnés qu'ils soient tous là, ils nous ont soutenus, pris dans leurs bras. Nous avons vu leurs émotions, ça nous a réconfortés. Nous avons pu aussi leur dire au revoir et merci. Ça reste un moment marquant pour nous.

Ensuite, nous n'avons plus eu de nouvelles. Nous avons quand même recontacté une fois l'hépatopédiatre. Il nous a écrit et a pris de nos nouvelles, ça nous a fait du bien.

Nos parents, le grand frère de Malo ou nous-même avons pu voir la psychologue du service, et le grand frère de Malo a pu la contacter à plusieurs reprises par téléphone avant de trouver une psychologue plus près de chez nous. Cet accompagnement nous semble plus qu'important, car lorsque l'on perd notre enfant, toute la famille est touchée, les frères et sœurs, les grands parents, ou les oncles et tantes…

D'après vous, serait-il réconfortant que les soignants prennent des nouvelles des parents endeuillés ?

Peut-être pas juste après le décès, mais quelques mois après, oui.
Ça pourrait nous faire du bien que l'on nous demande comment nous allons, comment nous sommes accompagnés dans ce long chemin de deuil. Cet accompagnement, nous l'avons eu avec l'AMFE, mais pas vraiment avec l'hôpital ; ça aurait pourtant été réconfortant.

Durant les hospitalisations de Malo, nous étions dans des petites chambres. Nous entendions en permanence des « bip bip » [bruits d'appareils de surveillance médicale], il y avait des infirmières, des aides-soignantes, des médecins qui rentraient à tout instant dans la chambre ou passaient à côté. À l'hôpital, nous sommes constamment entourés de bruits, de lumière, nous sommes au milieu d'une « fourmilière humaine » qui travaille sans cesse.
Quand nous rentrons à la maison, après le décès de notre enfant, il y a ce vide énorme : plus de bruit, plus de mouvements incessants de soignants, juste un grand vide et ces moments de profonde solitude qui peuvent s'installer…

Recevoir un mail ou un SMS d'un soignant qui prend de vos nouvelles montrerait qu'il se souvient de notre enfant, de nous. Ça ferait chaud au cœur, parce que nous avons peur que notre enfant soit oublié.

Un message écrit, c'est bien. Nous pouvons le lire ou non. Nous le lisons quand nous sommes prêts, quand le contexte est favorable. Nous pouvons aussi le relire si nous en ressentons le besoin. Nous pouvons y répondre, ou non, lorsque cela nous semble le bon moment.

Un message écrit est plus adapté qu'un appel téléphonique. Un appel, si nous ne nous y attendons pas, c'est plus compliqué. Si nous sommes au travail ou que nous ne sommes pas au calme pour l'accueillir, nous risquons de le laisser passer et de ne pas avoir la force de donner suite.

Évoquer votre enfant, prononcer son prénom, est-ce quelque chose de douloureux ou au contraire de nécessaire ?

Charlotte : Pour moi, c'est important. Moi, j'ai besoin qu'on parle de Malo, qu'on se souvienne de lui. Par exemple, quand j'ai des copines qui me demandent des conseils pour un rhume, par rapport à Malo quand il était petit bébé, ça me fait chaud au cœur.
Johann : Moi, je suis plus taiseux par rapport à ça. Ça ne me fait pas forcément du mal, mais je ne parle pas spontanément de Malo. On en parle entre nous.
Charlotte et Johann : Ça fait ressortir des émotions, bien sûr, mais ça fait du bien aussi. On en a besoin. On a un grand garçon de 12 ans qui parle de Malo de temps en temps, qui se rappelle des souvenirs heureux, parfois anecdotiques pour nous, moments qu'on a oubliés, et on aime bien les entendre, ça nous fait du bien.
Sur une tombe, près de celle de Malo, il y a écrit : **« Parler de toi c'est te faire exister, ne rien dire ce serait t'oublier ».**

Groupe de soutien : Des Étoiles et des Anges

Chaque année, le dernier week-end de juin, l'AMFE rend hommage aux enfants et aux jeunes, emportés par une maladie du foie.

Cette vidéo(QR code) a été réalisée pour symboliser le soutien de l'association envers toutes les familles qui ont été confrontées à cette terrible perte. Elle souhaite leur dire qu'elles ne sont pas seules.

Si vous êtes concerné·e·s, vous pouvez nous écrire à l'adresse suivante : groupe-etoiles-anges@amfe.fr
Nous sommes là pour vous soutenir.

Lien vers le groupe:
https://amfe.fr/etre-soutenu-e/groupes-de-soutien/etoiles-et-des-anges/

Réflexion – Quand un enfant malade décède : quelle place pour le médecin ?

Dr Sisaoui

Présente au congrès de l'Association Française pour l'Étude du Foie (AFEF), qui s'est tenu du 24 au 26 septembre 2025 à Montrouge (92), pour représenter l'AMFE, Laure Dorey, a eu l'occasion d'échanger avec le Dr Sissaoui et sa collègue, le Dr Claire Mayer, pédiatres au sein du service d'hépatologie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris).
Au cours de leur conversation, le Dr Sissaoui a évoqué le magazine annuel de l'AMFE publié en décembre 2023, et plus particulièrement le témoignage d'Aliénor Bordes, maman de Romane, décédée d'une maladie du foie le 28 juin 2019. Ce texte, confie-t-elle, l'a profondément touchée et l'a amenée à s'interroger sur la place du médecin après le décès d'un enfant malade.

Le témoignage d'Aliénor en 2023 est accessible via ce QR code :

Le Dr Sissaoui a confié qu'elle repensait souvent aux familles endeuillées, avec parfois le souhait de prendre de leurs nouvelles, sans jamais avoir osé le faire, de peur que cette démarche ne ravive des souffrances. De cette discussion est née l'idée d'un article pour le magazine annuel de l'AMFE : une réflexion sur la relation entre les médecins et les familles après le décès d'un enfant malade, entre retenue, empathie et continuité du lien. Quelle posture adopter en tant que médecin ?

Le témoignage du Dr Sissaoui n'a pas pour vocation d'apporter une réponse, mais, nous l'espérons, permettra à chaque soignant lecteur de s'interroger sur sa propre expérience et sur la manière d'accompagner ces situations.

Cet article trouve d'autant plus de sens qu'Aliénor Bordes, et Laure Dorey coordonnent ensemble le groupe deuil de l'AMFE, *le groupe des Étoiles et des Anges*.

Questions posées au Dr Sisaoui

Dans une relation de soin qui s'inscrit souvent dans la durée, comment parvenez-vous, personnellement, à concilier la nécessaire distance professionnelle avec l'attachement humain qui peut se créer avec les enfants et leurs familles ?

Je pense que dans une relation de confiance autour d'un enfant gravement malade, la notion de distance professionnelle a peu de place. Je parlerai plutôt d'espace de respect autour de chacun.
La grande particularité de la pédiatrie dans son ensemble est le trio : enfant-parent-soignant formant un triangle dont la distance entre chaque sommet va varier en fonction du temps et des circonstances.
Il faut aussi avoir conscience en tant que soignant que cette relation est inégale. En effet, nous connaissons presque tout de la famille qui nous confie leur enfant et nous avons l'expérience des situations difficiles face à une famille qui connaît peu de choses de nous et qui découvre la maladie. Cette réalité nous impose beaucoup d'humilité et d'humanité dans cette relation.
Selon la situation, le degré d'urgence de la maladie, la longueur de la prise en charge de l'enfant, le lien tripartite parfois immédiat, cette relative distance professionnelle de circonstance au début va petit à petit laisser place à une distance où chacun aura son espace.
C'est à l'équipe soignante de s'adapter et d'avoir la finesse de savoir quand la distance professionnelle n'est plus d'actualité pour laisser place à l'humain.
Je ne considère pas la médecine comme un métier mais la mise à disposition d'un savoir et d'une expérience au service du bien-être d'une personne malade. A partir de là, je m'exprime face à l'enfant et à sa famille comme s'il s'agissait d'expliquer la situation à un membre de ma famille.
En revanche, je n'appelle jamais les parents par leurs prénoms même si je suis très proche d'eux (il y en a un certain nombre que je connais depuis plus de 10 ans), sûrement pour garder une idée de distance professionnelle, mais eux peuvent bien évidement m'appeler par mon prénom.
Concernant le lien entre le médecin et l'enfant, l'enfant doit simplement voir le médecin comme un adulte là pour l'aider.

Comment vivez-vous la relation avec les familles lorsque l'état de santé d'un enfant se dégrade ?

L'équipe médicale est plus présente et disponible pour répondre aux interrogations ou simplement accompagner la famille dans cette grande souffrance. La famille et l'enfant deviennent notre priorité professionnelle. Dans ces moments, il y a beaucoup de compassion, sans porter de faux espoirs ni assombrir une situation, nous sommes là pour accompagner.
Il est très important de bien expliquer les différentes étapes et de rester présent.
Je perçois souvent que la relation change à ce moment.
Parfois nous devenons une des seules personnes à qui la famille se rattache, même lorsque l'enfant est en réanimation.
Nous nous devons alors d'être à la hauteur de ce que la famille attend de nous, sans parler de miracle évidemment.

Comment se déroule, en pratique, l'annonce du décès d'un enfant à ses parents ? Est-ce un moment préparé de manière collégiale au sein de l'équipe soignante ?

L'annonce du décès d'un enfant est d'une violence inouïe pour les parents. Nous devons nous améliorer pour rendre cette brutalité un peu plus « douce » et éviter les maladresses.
Durant les études médicales, il n'y a pas de formation à l'annonce d'un décès. Les choses évoluent un peu pour les plus

jeunes, avec des formations dédiées à l'annonce "d'une mauvaise nouvelle", sans que cela ne soit spécifiquement orienté vers le décès. Contrairement à la maladie, la mort touche tout le monde à un moment donné. Chaque médecin va annoncer la mort d'un enfant selon ce qu'il est, selon son vécu et son bagage émotionnel.
Parfois la mort est annoncée par un médecin que la famille connaît peu parce que l'enfant décède dans la nuit, en réanimation ou que son médecin est en déplacement. Je vois cela comme un rendez-vous manqué, le dernier. Je me souviens, jeune cheffe de clinique, avoir appris le décès brutal, des suites d'une hémorragie digestive, d'un jeune patient en attente de transplantation, hospitalisé depuis des mois. J'étais de repos de garde ce jour-là, j'ai appris son décès à mon retour à l'hôpital le lendemain. La chambre était vide, la famille n'était plus là. Après la tristesse, j'ai ressenti de la déception, voire de la culpabilité, de ne pas avoir été présent pour accompagner jusqu'au bout et dire au revoir.
Parfois, certains médecins se mettent en retrait et activent des mécanismes de protection pour rester dans le cadre de leur rôle professionnel. Cette posture peut heurter certaines familles et altérer le lien.
Pourtant, l'équipe soignante, dans son ensemble, est mobilisée pour soutenir la famille dans cette épreuve, en proposant présence et disponibilité si besoin.

Vous avez évoqué lors de notre conversation, les hésitations que peuvent ressentir certains médecins à reprendre contact avec des familles après un décès. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait aider les soignants à se sentir plus légitimes dans cette démarche ?

Comme beaucoup de mes collègues, je pense souvent aux patients décédés et à leurs familles, surtout à des moments importants : rentrée scolaire, mois du décès, etc. Avec les infirmières, nous nous remémorons les différents moments (souvent les plus drôles) de l'enfant et nous demandons ce que les familles deviennent. En staff, nous reprenons les histoires médicales d'enfants décédés, pour éclairer la situation d'un autre enfant.
Tous les enfants décédés restent dans la mémoire du service. Alors, pourquoi hésiter à reprendre contact ?
Je ne sais pas vraiment répondre à cette question. Je dirais que les deux principales interrogations sont : à quel moment recontacter après le décès ? et comment : par téléphone ? mail ? courier postal ?
Très souvent, on pense par projection. Est-ce que j'aimerais être recontactée ? Comment vivrais-je ce coup de téléphone ? Et comment se projeter dans une situation qui, pour chacun, est inimaginable et très effrayante ?
Dans certaines circonstances, il peut y avoir une certaine culpabilité ou remise en question de l'équipe médicale, notamment lorsque le décès survient au décours d'une transplantation qui s'avérait indispensable pour améliorer une qualité de vie extrêmement altérée, et non pour une urgence vitale, ou encore dans d'autres situations. A-t-on fait les bons choix au bon moment ? Ce sentiment peut rendre difficile le fait de rappeler les familles, peut-être par peur de se voir reprocher nos décisions et de porter, de fait, une certaine responsabilité à la mort de leur enfant.

Mais la crainte est surtout de déranger et de refaire vivre l'hôpital alors que la famille n'est pas prête.
La démarche peut sembler égoïste.
Une piste serait peut-être de connaitre à quelle phase du deuil la famille se situe.

Nous pourrions mettre en place/proposer systématiquement et à distance du décès de l'enfant, un temps d'échange entre un soignant choisi par la famille et la famille, probablement en dehors de l'hôpital.

Existe-t-il au sein des équipes hospitalières un accompagnement ou un espace de parole pour les soignants confrontés au décès d'un enfant ?

Même s'il y a des psychologues dans les services, cet aspect mérite sûrement d'être encore travaillé.
Le décès d'un enfant renvoie à un échec, parfois ressenti comme individuel, parfois comme collectif, surtout lors des premiers décès vécus par un professionnel.
Avec l'expérience, et selon ses convictions personnelles, ce sentiment d'échec peut laisser place à une certaine forme de fatalité et à l'humilité de comprendre que toute situation peut nous échapper.
L'accompagnement de nos jeunes collègues, internes, médecins, infirmières, aides-soignantes, secrétaire, est insuffisant. Il revient probablement à l'un des piliers du service (médecin, cadre, infirmier ou infirmière) d'organiser, de manière systématique, un temps de parole après le décès d'un enfant, afin que chacun puisse s'exprimer.
Cette démarche existe, mais elle n'est pas encore assez systématique.
Nous devrions également progresser dans le décloisonnement de ces temps de parole. Les échanges restent rares entre les personnels soignants (hors médicaux) des différents services, alors que certains enfants sont suivis par plusieurs équipes dans le cadre de transplantations multi-organes ou de maladies métaboliques.
L'organisation des soins, avec une charge de travail constante voire augmentée et un personnel réduit, rend complexe la mise en place de cet accompagnement.

Si vous aviez la possibilité de poser des questions à Aliénor, maman de Romane, quelle seraient-elles ?

Je lui poserais la question de savoir si elle aurait souhaité qu'on lui propose un rendez-vous pour revenir sur les événements ayant précédé le décès de sa fille, si cela n'a pas été fait. [1] *
Je lui demanderais également ce qu'elle aurait aimé de différent dans l'accompagnement du décès de sa fille. [2]
Quel mode de contact est à privilégier, mail ou appel ? [3]
S'il existait un groupe de parole des familles endeuillées, organisé par l'hôpital, y participerait-elle ? [4]

Enfin, je lui transmettrais le message d'une grande admiration pour toutes les familles, d'abord pour le combat mené avec leurs enfants contre la maladie, puis pour la force dont elles font preuve dans le deuil. On ne peut imaginer leurs souffrances, seulement entrevoir la lourdeur de leurs colères et de leurs tristesses, ce qui est peu et beaucoup à la fois.
Je terminerais par la désolation de constater le peu d'accompagnement offert par l'État dans ces moments difficiles : absence du maintien des revenus durant les périodes d'hospitalisation d'un enfant gravement malade, absence de congés décents pour le deuil d'un enfant et d'aides suffisantes pour les obsèques, manque de soutien humain concret pour aider les parents et la fratrie à poursuivre la vie.
Merci.

Samira

** Les questions ont été numérotées, Aliénor y répond à la suite de son témoignage.*

Témoignage d'Alienor

Tout d'abord, je voudrais remercier le Dr Sissaoui pour son témoignage. En tant que parent d'un enfant malade décédé, je trouve important de savoir que ces questions sont au cœur des préoccupations de certains médecins, cela fait du bien et donne envie de les aider à trouver cette juste place...

Comme le dit le Dr Sissaoui, la relation entre la famille, l'enfant et le soignant est une relation tripartite inégale. En effet,

dans le cas de maladies graves, les parents confient entièrement la vie de leur enfant au(x) médecin(s), avec confiance, et une relation de dépendance s'installe inévitablement. Un sentiment, réel ou non, d'infériorité ou de supériorité peut alors apparaître, et ces mécanismes se renforcent encore lorsque l'état de santé de l'enfant se dégrade.

Quand l'enfant vient à décéder, tout cela vole en éclats. La relation doit alors être réinventée, ajustée, puisque le lien soignant-soigné n'existe plus : le soigné n'est plus là et, par conséquent, selon moi, dans le regard du parent, il n'y a plus vraiment de soignant au sens strict du terme. Le médecin doit alors accepter de quitter cette position de soignant pour devenir avant tout une personne bienveillante, humaine, accompagnante. Il lui faut aussi reconnaître, avec humilité, une forme d'échec, non pas personnel, mais collectif, celui de la médecine, qui ne peut pas toujours sauver les enfants. Il doit avoir la force de se tenir là, auprès des parents, avec humanité.

Je peux comprendre à la fois la forme de pudeur qu'il peut y avoir et la crainte de ne pas être « à sa juste place », je peux aussi comprendre la peur des reproches mais je crois qu'il faut dépasser ces appréhensions légitimes pour laisser son cœur prendre le dessus sur sa raison. Laisser son cœur parler, c'est agir comme son humanité nous dicte de le faire sans rien forcer mais sans rien retenir non plus. Je ne pense pas qu'au moment du décès de son enfant, un parent puisse être heurté parce qu'un médecin montre sa peine ou exprime sa solidarité par un geste de fraternité quel qu'il soit.

Pour ce qui est de reprendre contact avec les familles, là encore, je crois qu'il ne faut pas trop réfléchir ni justement se projeter. Tout simplement parce que chaque famille peut réagir différemment. Pour

Aliénor et Romane

moi, il n'y a pas vraiment de « phase de deuil » au sens où la blessure est à vie, elle est juste plus ou moins à vif et ce n'est pas forcément linéaire. Comme j'ai déjà pu le dire dans mon précédent témoignage, je crois que la plus grande crainte du parent endeuillé (crainte qui augmente avec le temps qui passe), c'est que son enfant soit oublié. Tout signe indiquant le contraire est donc un signe positif. Alors oui, bien sûr, voir le nom d'un médecin lié à l'histoire de son enfant apparaître sur l'écran de son téléphone ou dans sa boîte mail n'est pas anodin ni dénué d'émotions mais néanmoins, passé ce petit pic d'adrénaline, ça ne peut selon moi que faire du bien car c'est nous dire « je pense à vous, je pense à votre enfant, il n'a pas disparu de ma mémoire, de nos mémoires ». Et puis, chaque parent est libre de décrocher, de lire le mail ou pas, maintenant ou plus tard, il n'y a pas d'effraction…

À titre personnel, nous avons gardé contact avec nos médecins référents en réanimation et nous nous sommes écrit pendant plusieurs années, mon mari les a même revus quelques mois après le décès de notre fille (c'était un peu tôt pour moi). Nous recevons chaque année une carte de vœux du Service de réanimation et cela nous touche toujours, nous croisons parfois dans notre quartier un médecin de l'hôpital qui s'est occupé de notre fille et nous avons

toujours plaisir à échanger… L'hôpital fait et fera toujours partie de notre vie et de notre histoire. Nous n'oublierons aucun des médecins qui a fait partie de l'histoire de notre fille, et nous serions heureux de savoir que la réciproque est vraie ! Il n'y a pas de crainte à avoir de « faire revivre l'hôpital » car nous avons été marqués au fer rouge par ces années à l'hôpital, cela fait désormais partie de nous.

Réponses d'Aliénor aux questions du Dr Sissaoui

[1] « Je lui poserais la question de savoir si elle aurait souhaité qu'on lui propose un rendez-vous pour revenir sur les événements ayant précédé le décès de sa fille, si cela n'a pas été fait. »

Nous avons revu notre chirurgien quelques jours après, c'était un moment fort, utile, humain.

[2] « Je lui demanderais également ce qu'elle aurait aimé de différent dans l'accompagnement du décès de sa fille. »

Dans notre cas, le décès a été d'une certaine façon brutal même s'il n'a pas surpris grand monde. Je pense que dans ces situations, bien sûr, on fait comme on peut. Nous aurions aimé justement que nos médecins référents soient présents ou qu'ils soient plus nombreux à se manifester. Un médecin nous a écrit quelques jours après pour s'excuser de ne pas avoir eu le courage de passer dans la chambre alors qu'elle était là, cela nous a beaucoup, beaucoup touchés. D'autres nous ont envoyé un petit mot, un mail ou étaient présents aux obsèques. Une infirmière qui s'était beaucoup occupée de Romane nous a écrit de nombreux mois après en nous disant qu'elle n'avait pas eu le courage et la force de le faire avant…Tous ces gestes nous ont fait beaucoup de bien. Il n'y a pas de bon moment, de bonne façon, il y a un moment et une façon qui correspond au timing de chacun et c'est très bien comme ça.

[3] « Quel mode de contact est à privilégier, mail ou appel ? »

Il n'y a pas de règle. À titre personnel, je préfère le mail, c'est moins intrusif et on peut choisir de lire et relire le message quand on le souhaite. Mais c'est personnel, certaines personnes sont peut-être plus à l'aise à l'oral donc là aussi, on fait comme on le sent, l'essentiel c'est de ne pas se brider.

[4] « S'il existait un groupe de parole des familles endeuillées, organisé par l'hôpital, y participerait-elle ? »

J'y aurais sans doute participé. On a tendance à se rapprocher d'autres parents endeuillés qui sont finalement les seuls à pouvoir approcher un peu notre souffrance. J'avais le malheur d'en connaître déjà un certain nombre mais oui, peut être que j'aurais essayé. En tout cas, ça pourrait être bien que ce soit proposé pour des familles plus isolées.

« Je terminerais par la désolation de constater le peu d'accompagnement offert par l'État dans ces moments difficiles : absence du maintien des revenus durant les périodes d'hospitalisation d'un enfant gravement malade, absence de congés décents pour le deuil d'un enfant et d'aides suffisantes pour les obsèques, manque de soutien humain concret pour aider les parents et la fratrie à poursuivre la vie ».

Là-dessus, évidemment, je ne peux qu'abonder, il y aurait tellement de choses à dire!! De son côté, l'AMFE met à la disposition des familles endeuillées une ligne d'écoute et propose un soutien financier pour contribuer aux frais d'obsèques et à l'accompagnement psychologique des parents et de la fratrie. Par ailleurs et heureusement, grâce au combat de nombreuses associations, l'État commence à bouger, ça prendra du temps, mais les choses vont dans le bon sens, finissons sur cette note d'optimisme…

SOUTIEN

Témoignage de Camille – Vivre avec le syndrome d'Alagille et s'engager

Maman de Pauline, atteinte du syndrome d'Alagille et transplantée du foie, Camille partage son expérience de la maladie, du parcours vers le diagnostic et du quotidien familial.
Membre du groupe de soutien des "familles Alagille" et co-modératrice du groupe privé Facebook de l'association, Camille évoque le rôle de ces espaces d'échanges entre parents, et partage son souhait de contribuer à la rencontre de familles concernées par le syndrome d'Alagille qui sera organisée par l'AMFE en 2026.

Peux-tu te présenter, nous parler un peu de ta famille et de ton enfant ?

Bonjour, je m'appelle Camille, j'ai 32 ans (quasiment 33), je suis mariée et j'ai deux filles Alix 11 ans et Pauline 5 ans, nous vivons dans l'Allier. Pauline a été greffée du foie le 22/01/2022, elle avait 16 mois. Pauline est une petite fille espiègle et pleine de vie, elle est en grande section de maternelle et fait de la danse tous les mercredis matins. Elle a une vie de petite fille normale, en quelque sorte...

Comment s'est passée la découverte de la maladie ? Quels signes ou étapes ont conduit au diagnostic du syndrome d'Alagille ?

Pauline est née un mois avant le terme mais tout s'est bien passé, la grossesse aussi. À la naissance elle était un peu jaune, sans plus, les taux n'étaient pas alarmants. Ma fille aînée, Alix, à la naissance, avait également eu une jaunisse mais qui avait vite disparu. Pour Pauline, j'étais inquiète de voir qu'elle était toujours jaune à un mois, puis deux. Le médecin traitant n'était pas inquiet, sa croissance était normale. Mais je sentais que quelque chose n'allait pas, je me suis confiée à une infirmière puéricultrice, qui m'a conseillé d'aller aux urgences. À l'hôpital j'ai rencontré le docteur Traff, qui m'a parlé du syndrome d'Alagille, elle connaissait cette maladie. Elle a fait une échographie cardiaque et a remarqué des signes évocateurs de cette maladie. De là, nous avons eu de nombreux rendez-vous : avec un généticien, une hépatologue, une cardiologue, etc. Le diagnostic final est tombé en juin 2021 : il s'agissait bien d'un syndrome d'Alagille.

Comment toi, ton époux et votre entourage proche avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

Cela a été très dur, en tant que parents on n'est jamais prêts à entendre que son enfant est « malade », il y a un véritable mélange de peur, de colère, d'incompréhension. On en veut à la terre entière, on se dit qu'on aurait peut-être pu éviter ça ... Au fond on culpabilise, est-ce la vie que j'ai envie d'offrir à mon enfant ? Est-ce une vie de naviguer dans les couloirs d'un hôpital, de faire des examens à n'en plus finir, de faire des prises de sang, des scanners, ... ?

Quelles ont été les principales sources de soutien pour toi dans les premiers temps ?

Les principales sources de soutien ont été notre famille, qui nous a épaulés dans toutes les étapes, nos amis, également, qui ont été proches de nous, toujours présents dans les moments parfois difficiles. Mais aussi les sapeurs-pompiers (l'UDSP03), notre deuxième famille, qui nous a soutenus moralement et financièrement quand Pauline a été greffée. Les collègues de mon mari, eux aussi, ont été très présents, tant sur le plan moral que financier. Je ne connaissais pas l'AMFE à ce moment-là, je n'ai donc pas pu bénéficier de son accompagnement, via le fonds

social, la ligne d'écoute ou les groupes de soutien...

Aujourd'hui, tu fais partie du groupe de soutien de l'AMFE des parents ayant un enfant (ou plusieurs) atteint(s) d'un syndrome d'Alagille. Que t'apporte ce groupe ?

Ce groupe permet d'avoir un véritable espace d'échange, de parole, de voir que non nous ne sommes pas seuls. J'aurais tellement aimé avoir connaissance de ce groupe lors du parcours de diagnostic de Pauline ! Car je n'avais personne avec qui échanger sur cette maladie, sur l'avenir et sur mes nombreuses craintes.

Tu fais partie de l'équipe de modération du groupe Facebook privé de l'AMFE, réservé aux parents et proches concernés par les maladies du foie à début pédiatrique. Comment vis-tu ce rôle de bénévole au quotidien ? Et selon toi, qu'est-ce que ce groupe apporte aux familles ?

Je suis ravie de faire partie de cette association, j'ai toujours eu à cœur d'aider les autres (je travaille dans le milieu du social) et je suis également pompier volontaire. Ce groupe apporte du soutien, du réconfort, c'est un espace où règne la bienveillance. C'est agréable de pouvoir communiquer sans avoir peur d'être jugée, et de pouvoir réconforter des familles, leur dire : « Vous n'êtes pas seuls. »

Le syndrome d'Alagille implique souvent une organisation particulière dans la vie familiale. Comment, au fil du temps, vous êtes-vous adaptés, toi et ta famille, aux soins, aux rendez-vous, à la fatigue ou aux imprévus ?

Il est vrai que cette maladie demande énormément de rendez-vous, de suivi et encore plus depuis que Pauline est greffée. J'ai été plus qu'une maman, j'ai été aidante, pharmacienne, infirmière, psychologue, taxi, etc. On ne pense plus à nous, toute notre vie tourne autour de la maladie et de l'organisation qui va avec, poser des jours de congé, préparer les médicaments, la moindre sortie devient une expédition ! Sans parler de la partie administrative qui pèse bien trop lourd, et de tout le reste...
Heureusement, Pauline est une petite fille très courageuse, qui nous transmet beaucoup d'énergie. Sa sœur est elle aussi une source de joie.

L'AMFE organisera en 2026 une rencontre dédiée aux familles concernées par le syndrome d'Alagille. Tu as proposé ton aide pour sa préparation. Pourquoi penses-tu que cette rencontre est importante ?

Je pense qu'il est important de proposer une « bulle de déconnexion » aux familles, de leur faire vivre une journée de partage sans se soucier de la maladie, et de pouvoir profiter de l'instant présent. C'est toujours agréable de rencontrer d'autres parents et leurs enfants, de pouvoir échanger ensemble. Une journée destinée aux familles est primordiale pour apporter de la joie et du réconfort à tous.

Enfin, si tu pouvais adresser un message aux lecteurs du magazine qui sont concernés par ces maladies, qu'aimerais-tu leur dire ?

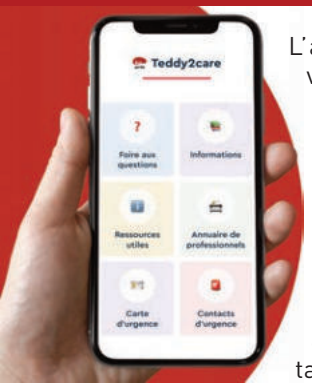
Je leur dirais qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y aura toujours un parent, un membre de l'association qui est là pour eux, qu'il ne faut pas hésiter à parler. Qu'aucune question n'est bête, qu'ils ont le droit d'avoir peur, d'être en colère, mais surtout qu'ils se rappellent : « Vous savez, on peut trouver le bonheur même dans les moments les plus sombres. Il suffit de se souvenir d'allumer la lumière » (citation de Dumbledore dans *Harry Potter*). C'est ma vision de la vie, quand on a, bien sûr, la chance d'avoir son enfant avec soi.

Nouveau livret : Le syndrome d'Alagille et son atteinte hépatique

Un nouveau livret d'information destiné aux jeunes adultes atteints du syndrome d'Alagille est désormais disponible. Il présente de façon claire les manifestations hépatiques, les examens de suivi et les différentes prises en charge possibles, y compris la transplantation hépatique.
Rédigé en collaboration avec les médecins du réseau AVB-CG, notamment la Dr Teresa Antonini, hépatologue à l'Hôpital de la Croix-Rousse (Hospices civils de Lyon), et l'AMFE, ce livret aborde aussi des sujets du quotidien tels que l'alimentation, l'activité physique ou les projets de vie.
Édité par le laboratoire Mirum, il est disponible dans les centres hospitaliers labelisés, référencés sur le site filfoie.com et au format numérique dans la bibliothèque du site de l'AMFE : https://amfe.fr/livres-et-livrets/

D'autres livrets verront le jour au cours de l'année 2026, dont des bandes dessinées destinées aux enseignants et à leurs élèves qui auront pour objectif d'aider à mieux comprendre ce que signifie vivre avec un syndrome d'Alagille, une PFIC ou une atrésie des voies biliaires. Ces livrets, élaborés en collaboration avec l'AMFE et les médecins du réseau AVB-CG, seront édités par le laboratoire Ipsen.

Teddy2Care : le compagnon numérique est désormais disponible



L'an dernier, nous vous annoncions la sortie prochaine de Teddy2Care, le compagnon numérique destiné à accompagner les enfants, adolescents et jeunes adultes après une transplantation du foie. C'est désormais chose faite.
Développé par l'AMFE, en lien avec les médecins du réseau AVB-CG et de nombreuses familles concernées, ce compagnon intégré à l'application PEACH a été pensé pour soutenir les patients et leurs aidants dans le suivi post-greffe, l'organisation du quotidien et la compréhension du parcours de soins.

Depuis son lancement, Teddy2Care a encore évolué :

Il permet désormais de générer des synthèses de suivi personnalisées sur des périodes choisies, un outil précieux pour les consultations médicales.
Deux parents peuvent utiliser conjointement le même profil enfant, facilitant le partage d'informations au sein de la famille.
Les listes de spécialistes et d'examens médicaux ont également été étendues, offrant un accompagnement plus complet.

Les centres hospitaliers labellisés du réseau atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques (CRMR AVB-CG) soutiennent ce projet, qui s'inscrit dans des programmes d'éducation thérapeutique post-transplantation.
Le compagnon numérique est disponible gratuitement via l'application PEACH, sur iOS et Android.

Pour y accéder, il suffit de télécharger PEACH et de sélectionner « Teddy2Care » comme raison principale de connexion. Vous pouvez également scanner ce QR code :

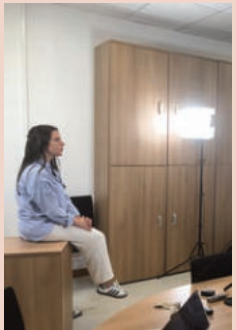
Les flyers de présentation sont disponibles pour les parents comme pour les jeunes ou adultes transplantés, sur le site de l'AMFE : amfe.fr/teddy2care/

Dans les coulisses du tournage

Les 27 et 28 mai 2025, deux vidéos consacrées à la **transplantation hépatique pédiatrique** et à ses **complications** ont été tournées à l'hôpital Bicêtre, centre de référence coordonnateur de l'atrésie des voies biliaires et des cholestases génétiques (CRMR AVB-CG), et l'un des quatre centres de référence français où est pratiquée la transplantation hépatique pédiatrique, aux côtés de l'hôpital Necker (Paris), de l'Hôpital Femme-Mère-Enfant de Bron (Lyon) et de l'hôpital de la Timone (Marseille).

Ce projet, **coordonné par l'AMFE** avec le soutien d'Anaïs de Freitas, chargée de mission « Information – Formation » au sein de la filière Filfoie, et financé par **Filfoie**, a réuni médecins, chirurgiens, soignants, professionnels socio-éducatifs et représentants de familles autour d'un objectif commun : mieux informer sur les différentes étapes de la transplantation et les suivis nécessaires, mais aussi sensibiliser aux complications possibles.

La transplantation hépatique, souvent indispensable à la survie des enfants atteints de cholestases néonatales, constitue une



étape à la fois médicale et émotionnelle majeure de leur prise en charge. Elle s'accompagne d'un suivi médical et humain exigeant.

Ces vidéos, réalisées par l'agence de production IMAGEenVUE, seront disponibles sur le site de l'AMFE et sur celui de Filfoie au **premier trimestre 2026**. En attendant, nous vous proposons ici quelques photos façon *« making of »*, pour découvrir les « acteurs » de ces vidéos.

L'AMFE s'implique dans le réseau européen de transplantation pédiatrique (ERN TransplantChild)

L'AMFE a été sollicitée par le Dr Carmen Capito, chirurgienne pédiatrique à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, et par Virginie Lorenzo, cheffe de projet de l'ERN TransplantChild, pour participer aux travaux de ce réseau européen de référence dédié à la transplantation pédiatrique.

Les **European Reference Networks (ERNs)**, créés par la Commission européenne en 2017, visent à améliorer la prise en charge des maladies rares et complexes à l'échelle européenne, en s'appuyant sur une logique de réseau comparable à celle des **filières de santé maladies rares françaises.**
Ils rassemblent des hôpitaux experts, des équipes médicales et des représentants de patients de différents pays d'Europe, afin de partager les connaissances, harmoniser les pratiques et renforcer la coopération entre les acteurs médicaux et associatifs.

En lien avec le Dr Carmen Capito et Mme Lorenzo, l'AMFE a mis en relation d'autres associations françaises et européennes concernées par la transplantation pédiatrique (tout organe), afin d'encourager une représentation collective des familles au sein du réseau.

L'ERN TransplantChild se consacre à la **transplantation pédiatrique**, quel que soit l'organe concerné (foie, rein, cœur, intestin, etc.). Son objectif est d'améliorer les soins et le suivi à long terme des enfants greffés, en intégrant les dimensions clinique, chirurgicale, psychologique et sociale.

Le 29 octobre 2025, s'est tenue en ligne la réunion annuelle de l'ERN TransplantChild.
Cette rencontre a permis de faire le point sur les activités menées au cours de l'année et de donner la parole aux différents membres et associations partenaires dans un climat d'échanges constructifs.

Entretien avec le Dr Carmen Capito – Hôpital Necker-Enfants Malades

Dr C. Capito (à gauche) et Mme V. Lorenzo (à droite)

1. Pouvez-vous vous présenter et nous dire pourquoi vous avez choisi cette profession ?

Je suis chirurgien pédiatre spécialisée dans la chirurgie hépatobiliaire et de l'insuffisance intestinale. Dans ce cadre, je réalise des transplantations de foie et d'intestin chez l'enfant.

2. Pouvez-vous nous présenter brièvement ce qu'est l'ERN TransplantChild et son rôle au niveau européen ?

Les ERN ont pour vocation de garantir une équité de soins pour les maladies rares au sein de l'Union européenne. Cela passe par la mutualisation de nos protocoles cliniques, de nos recherches, et par la construction progressive d'un standard de prise en charge commun aux différents pays européens.

L'ERN TransplantChild, comme mentionné précédemment, vise à améliorer la prise en charge des enfants transplantés. Les

centres qui la composent sont répartis en groupes de travail thématiques (appelés *work packages*), qui se réunissent tous les deux mois pour faire le point sur les avancées réalisées. Cette collaboration régulière favorise une interaction riche entre les différents acteurs européens du soin pédiatrique en transplantation, et permet, à terme, de mettre en place un réseau efficace au service de nos jeunes patients et de leurs familles.

À titre personnel, je collabore activement au work package 10, qui a notamment pour objectif de tisser un réseau d'associations européennes engagées autour de la transplantation. Un autre axe de travail que nous développons concerne les adolescents et jeunes adultes transplantés (groupe AYA – Adolescents and Young Adults), avec l'ambition de lancer des programmes de mentorat à l'échelle européenne, de concevoir des outils de diffusion à destination des patients et de leurs familles, et de recueillir leur avis sur les thématiques d'enseignement et de recherche.

3. Pourquoi est-il important que les associations de patients participent à ce type de réseau européen ?

Les ERN ont été créées dans le seul but d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares. L'implication des associations et des patients est donc essentielle pour orienter leur développement dans la bonne direction et atteindre cet objectif.

La première phase de développement des ERN (2017–2023) visait à fédérer les équipes soignantes à travers l'Europe autour de cette ambition, en favorisant une collaboration aussi large que possible. La seconde phase (2023–2027) s'attache désormais à intégrer pleinement les associations et les patients dans la gouvernance des ERN, afin qu'ils puissent participer activement aux décisions, aux orientations stratégiques et à la co-construction des outils et des ressources.

4. Quels sont, selon vous, les principaux défis actuels en matière de transplantation pédiatrique en Europe ?

L'un des défis que je vois actuellement est évidemment les grandes disparités de règles d'allocation des greffons hépatiques au sein de l'Europe et notamment pour les enfants. Certains pays en effet vont avoir des règles d'attribution favorisant les enfants (comme en France) et d'autres non. Ce défi conduit au développement de techniques d'amélioration de la préservation des greffons hépatiques et peut être même d'amélioration de la qualité à terme de ces greffons. Ce sont les machines de perfusion des greffons qui sont au cœur de ces technologies nouvelles et qui font l'objet de nombreuses études actuellement en transplantation adulte mais aussi de plus en plus en pédiatrie. Les machines de perfusion des greffons permettent de maintenir un organe en vie et fonctionnel après son prélèvement, en le perfusant, avant son implantation, avec une solution équilibrée et éventuellement oxygénée. Elles sont aujourd'hui surtout utilisées pour le rein, le foie, le cœur et les poumons, tandis que leur usage pour d'autres organes reste expérimental.

Un autre défi que je vois est l'amélioration de l'accès à la formation en transplantation pour les plus jeunes, qui, bien souvent, ne découvrent la spécialité que s'ils ont la chance d'effectuer des stages dans des services ultraspécialisés. Ceci est le cas partout en Europe et il serait probablement intéressant de développer des programmes de formation commun à l'adresse des plus jeunes pour susciter l'envie précocement d'embrasser cette belle spécialité médicochirurgicale.

5. Quelles thématiques de travail vous paraissent les plus prioritaires pour les années à venir (suivi à long terme, qualité de vie, transition, etc.) ?

Sur la thématique du suivi à long terme et de la qualité de vie, les échanges avec certains adolescents et jeunes adultes transplantés m'ont amenée à réfléchir à la place particulière qu'occupe ce groupe. Ils ne relèvent plus tout à fait de la pédiatrie, mais ne sont pas encore prêts à franchir pleinement le cap vers la médecine adulte. Peut-être que, nous pédiatres, ne les préparons pas suffisamment tôt à cette transition ? Peut-être faudrait-il envisager la mise en place d'équipes mixtes dès les premières étapes du suivi, afin de permettre aux patients et à leurs familles d'aborder ce passage plus sereinement. C'est une thématique qui m'interpelle particulièrement en ce moment, et je suis convaincue que les échanges avec les collègues européens, les associations et les patients eux-mêmes permettront d'orienter la création de programmes dédiés.

Un autre sujet récurrent dans les discussions avec ce groupe concerne les voyages : comment anticiper les soins à l'étranger ? Qui contacter en cas de besoin dans un pays où l'on se rend pour des vacances ou pour travailler, parfois sans ses parents ? Ces interrogations sont légitimes et montrent à quel point il est nécessaire de penser un accompagnement global.

Je crois que les ERN, grâce au réseau qu'elles constituent et aux échanges qu'elles favorisent, ont le potentiel d'apporter des réponses concrètes et innovantes à ces enjeux, au service des patients.

6. Enfin, quel message souhaiteriez-vous adresser aux familles concernées par la transplantation d'un enfant ?

Si j'avais un message à adresser aux familles, ce serait peut-être de leur dire que les équipes soignantes partagent avec elles leurs joies, mais aussi leurs peines, sur ce chemin difficile qu'est la transplantation. C'est une spécialité exigeante qui, lorsqu'elle aboutit, redonne un élan de vie incroyable — à l'enfant, à sa famille, et à nous aussi ! Ce sont ces instants d'intensité, qui nous portent et nous donnent la force de continuer, jour après jour, un peu plus loin....

L'ELDAA poursuit son développement avec le lancement du projet *LiverGo*

ELDAA
European Liver Disease Advocacy Alliance

L'**ELDAA** *(European Liver Disease Advocacy Alliance)* est un groupe européen d'entraide cofondé en 2024 par l'**AMFE**, aux côtés de cinq autres associations de patients engagées dans les maladies hépatiques rares à début pédiatrique : la **CLDF** (Royaume-Uni), la **FNETH** (Espagne), **ALGS Italia, PFIC Italia** (Italie) et **Leberkrankes Kind** (Allemagne).

Pour une présentation complète du groupe et de ses objectifs, vous pouvez consulter l'article publié dans le magazine de l'AMFE en 2024, disponible sur le site de l'association amfe.fr

Après la mise en place de sa plateforme collaborative et la signature de sa charte d'engagement, l'ELDAA achèvera bientôt son premier projet commun, baptisé *LiverGo*.

LiverGo est un site internet multilingue (français, anglais, espagnol, italien et allemand) destiné aux familles et aux personnes vivant avec une maladie hépatique, y compris après transplantation.
Fruit d'un travail collectif entre associations et experts médicaux, il propose des informations pratiques pour voyager sereinement, qu'il s'agisse de vacances, de séjours à l'étranger ou de voyages scolaires.
Le site rassemble :

- des conseils médicaux et organisationnels (vaccinations, gestion des traitements, assurances, trousse d'urgence, etc.),
- des listes de centres hospitaliers spécialisés dans chaque pays,
- des ressources utiles pour préparer les déplacements.

Conçu à partir d'expériences vécues par des familles et validé par des professionnels de santé, *LiverGo* a pour ambition de favoriser la mobilité et l'autonomie des patients atteints de maladies du foie.
Ce projet a pu voir le jour grâce au soutien logistique et financier du laboratoire Mirum.
Il est désormais en phase finale de réalisation, le site sera disponible au plus tard au 2e trimestre 2026.

Les six associations membres de l'ELDAA se réuniront à Paris les 3 et 4 décembre 2025 pour définir ensemble les prochains projets communs, toujours dans la même dynamique : partager, informer et soutenir les familles au-delà des frontières.

L'AMFE s'engage également au sein de l'ERN Rare-Liver

L'AMFE renforce également sa participation aux activités de l'ERN Rare-Liver, le réseau européen de référence dédié aux maladies rares du foie.
En 2025, l'association a été impliquée dans plusieurs groupes de travail, notamment ceux consacrés à la transition pédiatrie–adultes, aux parents et à l'atrésie des voies biliaires (AVB). Les échanges réguliers entre médecins, chercheurs et représentants de patients contribuent à faire progresser la prise en charge, le soutien et l'information des familles à l'échelle européenne.

Au fil de l'année, plusieurs webinaires (en anglais) organisés par l'ERN Rare-Liver ont porté sur des sujets directement liés aux maladies que représente l'AMFE. Les replay sont disponibles sur le site de l'AMFE :

- 17 décembre 2024

  Contraception et fertilité dans les maladies rares du foie

  Organisé en collaboration avec les *groupes Transition, Grossesse et Jeunesse*, ce webinaire a abordé les choix de contraception adaptés et la préparation à la grossesse pour les personnes atteintes de maladies hépatiques rares.

  Intervenantes : Langeza Saleh (Erasmus MC Rotterdam) et Teresa Antonini (Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon)

  Modération : Leona Dold (Université de Bonn)

- 16 septembre 2025

  Dépistage de l'AVB en Europe : état des lieux et perspectives

  Ce webinaire a réuni des experts européens autour des initiatives visant à améliorer le diagnostic précoce de l'atrésie des voies biliaires, en lien avec la campagne nationale *Alerte Jaune* portée par l'AMFE.

  Intervenants : Dr Rani Kassir (Hôpital Femme Mère Enfant, France), Pr Barbara Wildhaber (Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse), Dr Marie Uecker (CHU de Hambourg, Allemagne), Pr Philip Bufler (Charité Universitätsmedizin Berlin, Allemagne)

  Modération : Dr Omid Madadi-Sanjani (CHU de Hambourg, Allemagne)

Par son engagement croissant au sein des réseaux européens *TransplantChild et Rare-Liver*, l'AMFE poursuit un même objectif : favoriser la coopération entre les équipes médicales et les associations de patients pour améliorer durablement le parcours de vie des enfants, des jeunes, des adultes atteints de maladies rare du foie depuis l'enfance.

Informer et soutenir les familles, tout au long de l'année

L'AMFE a à cœur d'informer et d'apporter un soutien concret aux familles touchées par une maladie du foie depuis l'enfance.

Elle agit de multiples façons pour :

- **Améliorer les conditions d'hospitalisation** : aménagement d'espaces de détente ou de repas ; achat de matériel (médical non pris en charge, jeux, livres, tablettes pour les soins, etc.) ; ou encore le financement de repas pour les parents.
- **Aider financièrement les familles fragilisées,** grâce à un **fonds social** qui permet de faire face aux situations de précarité liées à la maladie ou de favoriser le rapprochement familial lors d'hospitalisations longues.
- **Apporter un soutien psychologique**, via la **ligne d'écoute**, ou la prise en charge de séances auprès de psychologues libéraux et l'animation de groupes de soutien.
- **Prendre en charge certains frais exceptionnels,** comme le reste à charge des frais d'obsèques d'un enfant ; la prise en charge de temps de détente pour de jeunes adultes hospitalisés sur de longues périodes ; ...
- **Organiser des rencontres** (la prochaine aura lieu le 31 janvier à Lyon)
- **Créer des supports d'informations et d'accompagnement au soin** : vidéos, livrets, espaces thématiques sur le site, application mobile, ...

Des fêtes de fin d'année à l'hôpital

Les fêtes de fin d'année sont, pour beaucoup d'entre nous, synonymes de retrouvailles et de moments partagés en famille ou entre proches. Mais, pour certaines familles, elles se vivent dans le souvenir d'un enfant disparu ou à l'hôpital, auprès d'un enfant malade. Ces périodes, censées être joyeuses, peuvent alors être douloureuses, loin du confort du foyer et des proches.

Pour apporter un peu de réconfort à l'hôpital, l'AMFE marque chaque année ces moments d'une attention particulière. En décembre 2024, des repas de réveillon ont été offerts à des parents présents dans les services, et des cadeaux distribués aux enfants et adolescents hospitalisés dans une dizaine d'hôpitaux à travers la France, afin que chacun·e reçoive un petit signe d'attention.

Dans ce contexte, l'AMFE remercie la plateforme **Wenabi (aujourd'hui Komeet)**, qui a permis la mise en relation avec l'entreprise **Cisco**, organisatrice d'une collecte de jouets, ainsi que les entreprises partenaires ayant offert des jeux : **Kapa, Tossit, Sassi Junior, Repos Production, Blackrock Games, Little Simone, Bioviva** et **Connetix.**

Par ailleurs, le **26 décembre 2024**, dix-huit joueurs du **Racing 92** sont venus à la rencontre des jeunes patients de Bicêtre. Leur visite, ponctuée de maillots, de ballons dédicacés et de sourires, a apporté un vrai souffle de gaieté dans les couloirs de l'hôpital.

Un immense merci aux joueurs du **Racing 92**, aux équipes soignantes et à toutes les personnes qui contribuent, d'une manière ou d'une autre, à rendre cette période un peu plus douce pour les enfants et leurs familles.

DROITS ET INTÉRÊTS DES MALADES

L'Alliance Maladies Rares a fêté ses 25 ans

Les 5 et 6 juin 2025, l'Alliance Maladies Rares a soufflé ses 25 bougies au Génocentre d'Évry-Courcouronnes, tout près du Généthon. Deux journées denses et conviviales ont réuni associations, soignants, chercheurs et institutions autour d'un même objectif : faire progresser la cause des personnes vivant avec une maladie rare.

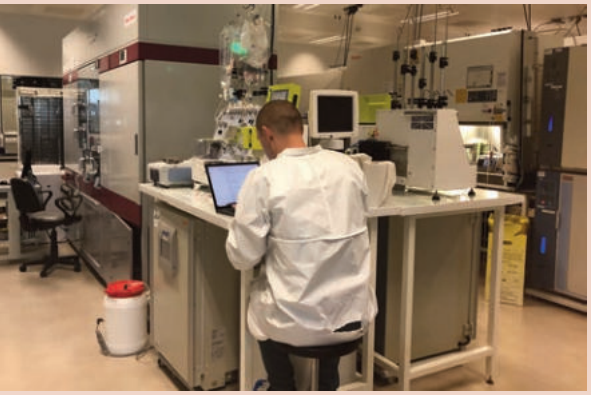
Créée en 2000, l'Alliance rassemble aujourd'hui près de **250 associations de patients et d'aidants** concernés par des maladies rares. Elle joue un rôle essentiel : **représenter les personnes atteintes et leurs proches, soutenir les associations, favoriser les échanges entre elles, proposer des formations et faire vivre une véritable communauté solidaire.**

Ce bel anniversaire, placé sous le thème *« Les maladies rares à l'horizon 2050 ? »*, a permis de revenir sur les grandes avancées de ces dernières années : les Plans Nationaux Maladies Rares (dont le 4e récemment publié), la création des filières de santé et des centres de référence, ou encore la participation accrue des associations à la recherche et aux politiques publiques. Les discussions ont également mis en lumière les défis à venir : financement des associations, transition pédiatrie–adultes, accès à l'innovation thérapeutique…

Le programme alternait temps d'échanges et découvertes : les participants ont pu visiter les laboratoires de l'AFM-Téléthon, découvrir les projets en cours et dialoguer avec les équipes scientifiques. Les assemblées plénières, tables rondes et conférences ont permis à chacun de partager son expérience et de débattre sur les priorités à venir.

Étaient présents Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon, et **Christophe Duguet**, directeur des affaires publiques, représentant cet allié historique et financier des acteurs des maladies rares, dont l'Alliance.

Ces journées se sont clôturées par une soirée anniversaire conviviale, animée par la fanfare *Bichat Blouse Brothers*. Une belle occasion de se retrouver entre associations autour d'un moment festif, fidèle à l'esprit de solidarité qui anime l'Alliance. Comme le rappellent souvent ses membres : *« L'Alliance, c'est une grande famille, on s'y retrouve toujours avec plaisir. »*



Un lien fort entre l'AMFE et l'Alliance

L'AMFE est membre de l'Alliance Maladies Rares depuis de nombreuses années et entretient avec elle des liens particulièrement étroits et constructifs.

Le 5 juin, lors de l'Assemblée générale, **Hélène Berrué-Gaillard**, fondatrice de l'AMFE en 2009, a passé le flambeau à **Jean-Philippe Plançon**, désormais président de l'Alliance. Hélène poursuit aujourd'hui son engagement à ses côtés en tant que vice-présidente.
L'AMFE adresse ses félicitations à Jean-Philippe et salue son engagement sans faille.
Nous lui donnons la parole dans ce numéro afin qu'il nous parle de son parcours, de ses motivations et des perspectives pour l'Alliance Maladies Rares.

Entretien avec Jean-Philippe Plançon – Nouveau président de l'Alliance Maladies Rares

De gauche à droite : C. Duguet (AFM) ; H. Berrué-Gaillard et Jean-Philippe Plançon (AMR) ; Laure Dorey (AMFE)

Jean-Philippe, peux-tu te présenter et nous dire quand et pourquoi tu t'es engagé au sein de l'Alliance Maladies Rares ?

Je suis engagé depuis plus de 20 ans dans le champ associatif, notamment autour de l'accompagnement, de la défense des droits des patients et de la reconnaissance des maladies rares. Je vis moi-même avec une maladie rare et mon parcours personnel m'a conduit à rencontrer des familles et des associations confrontées à des défis considérables : errance diagnostique, isolement, difficulté d'accès aux soins ou à l'information. J'ai rejoint l'Alliance Maladies Rares car j'y ai trouvé une structure fédératrice, capable de porter collectivement la voix des personnes concernées. Au-delà de la représentation institutionnelle, c'est une communauté profondément humaine, animée par la conviction que l'union des associations renforce notre impact.

Dans notre introduction, nous avons évoqué les principaux rôles de l'Alliance : représentation, formation, mise en réseau des associations… mais son action va bien au-delà. Peux-tu nous en dire davantage ?

En effet, l'Alliance agit à plusieurs niveaux. Elle représente les patients auprès des pouvoirs publics, mais elle accompagne aussi très concrètement les associations dans leur développement et leur professionnalisation. Nous proposons des formations, des outils et un accompagnement stratégique pour renforcer leurs actions. Nous favorisons également les échanges et les collaborations, car le partage d'expériences est une immense richesse. Enfin, nous travaillons sur des sujets transversaux essentiels : la recherche, l'accès aux innovations thérapeutiques, la reconnaissance des aidants ou encore la participation active des patients à la construction des politiques de santé. Notre ambition est de continuer à faire progresser la cause des maladies rares dans toutes ses dimensions, scientifique, sociale, humaine et politique.

Tu succèdes à Hélène Berrué-Gaillard à la présidence de l'Alliance. Comment envisages-tu cette continuité et quelles seront les priorités de l'Alliance dans les années à venir?

Je tiens d'abord à saluer l'engagement d'Hélène, qui a su faire grandir l'Alliance et renforcer sa visibilité auprès des institutions. C'est un héritage fort sur lequel nous nous appuyons aujourd'hui.

Ma priorité est de poursuivre cette dynamique collective, tout en ouvrant de nouveaux chantiers structurants, en cohérence avec les orientations du **quatrième Plan National Maladies Rares (PNMR 4)***, publié récemment. Ce plan apporte une vision renouvelée et ambitieuse des politiques publiques dans le domaine des maladies rares. Il met notamment l'accent sur plusieurs priorités fortes : le diagnostic précoce, l'accès équitable aux soins et à l'innovation, la coordination des parcours et une meilleure articulation entre le sanitaire et le social, depuis nos territoires jusqu'au niveau européen.

L'Alliance, pleinement impliquée dans la conception du plan, reste mobilisée pour sa mise en œuvre. Nous participons aux groupes de travail nationaux et veillons à ce que la parole des associations soit prise en compte à chaque étape. Notre objectif est clair : faire en sorte que ce plan se traduise concrètement dans la vie des patients et de leurs familles, avec des résultats mesurables et un meilleur accompagnement sur le long terme.

Dans cette continuité, l'Alliance entend consolider son rôle d'acteur central de la représentation des patients, développer de nouvelles formes de coopération avec les filières de santé maladies rares et accompagner les associations dans la mise en œuvre concrète des mesures du plan. Nous devons être un lieu d'impulsion et de convergence, capable d'aider à transformer les ambitions du PNMR 4 en actions visibles et utiles pour les personnes concernées.

** Des informations sur les PNMR sont disponibles sur le site de l'AMFE : https://amfe.fr/sinformer/plans-nationaux-et-maladies-rares/*

Enfin, quel message aimerais-tu adresser aux lecteurs du magazine de l'AMFE, dont certains ne sont pas directement concernés par une maladie rare ?

J'aimerais leur dire que les maladies rares ne concernent pas seulement quelques-personnes : elles constituent un véritable enjeu de santé publique et de solidarité 7000 maladies rares sont identifiées à ce jour et affectent plus de 3 millions de personnes, soit 4,5% de la population.
Derrière chaque maladie rare, il y a une histoire de vie, une famille, un combat, mais aussi une formidable capacité à rassembler, à innover et à transformer le regard sur la différence.
Chacun/chacune peut, à sa manière, contribuer à faire connaître ces maladies, à soutenir la recherche ou à relayer la voix des associations. Ensemble, nous pouvons faire avancer la cause des maladies rares, pour qu'aucune personne ni aucune famille ne se sente plus jamais seule face à la maladie.

Marche des maladies rares – samedi 6 décembre 2025

Dans le cadre du Téléthon, la traditionnelle Marche des maladies rares se tiendra le **samedi 6 décembre 2025** à Paris. Le départ sera donné depuis le Jardin du Luxembourg à 13 h, pour un parcours festif d'environ 6 km dans le cœur de la capitale.

Malades, proches et associations venues de toute la France défileront ensemble pour rendre visibles les **3 millions de personnes touchées par une maladie rare** et affirmer leur espoir d'un diagnostic, d'un traitement et d'une meilleure qualité de vie.

Une marche solidaire et colorée, symbole du courage et de la détermination de toute une communauté.

Relabellisation des filières de santé maladies rares : une nouvelle dynamique pour FILFOIE

Des filières pour mieux coordonner les expertises

Créées en 2014 dans le cadre du 2e Plan national maladies rares (PNMR2, 2011–2016), les filières de santé maladies rares (FSMR) ont pour mission de rassembler et coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge, la recherche et la formation autour d'un même groupe de pathologies rares. Elles associent des centres de référence, des centres de compétences, des laboratoires, des sociétés savantes, mais aussi des associations de patients. L'objectif : améliorer le diagnostic, la prise en charge, la formation et la recherche, tout en assurant un lien étroit avec les malades et leurs familles.

FILFOIE à nouveau labellisée

Par arrêté du 24 juillet 2025, le ministère de la Santé a reconduit la labellisation des 23 filières de santé maladies rares, dont FILFOIE, pour une durée de cinq ans (2025–2030). Cette nouvelle labellisation reconnaît la qualité du travail accompli et marque une étape importante dans la structuration de la filière.

Dans ce cadre, l'AMFE a contribué au travail collectif de relabellisation, notamment au sein du groupe interfilière de l'Alliance Maladies Rares, qui a porté une réflexion commune sur les missions, les besoins et les perspectives des 23 filières.

L'AMFE tient à remercier chaleureusement le Pr Olivier Chazouillères (hôpital Saint-Antoine, AP-HP), qui a coordonné FILFOIE depuis la création de la filière il y a 10 ans, avant de passer le relais. Son engagement constant a permis de poser des bases solides et durables pour la coopération entre les équipes adultes et pédiatriques. FILFOIE est désormais co-animée par le **Dr Aurélie Plessier** (hôpital Beaujon, AP-HP Nord) pour la partie adulte, et le **Pr Emmanuel Gonzalès** (hôpital Bicêtre, AP-HP) pour la partie pédiatrique.

Dr Aurélie Plessier

Pr Emmanuel Gonzalès

FILFOIE s'appuie également sur une équipe salariée dédiée, qui assure le lien permanent entre les différents acteurs, et contribue au suivi des études, à la coordination scientifique ainsi qu'à la mise en œuvre opérationnelle des actions de la filière. Elle regroupe Delphine Azama (cheffe de projet), Émilie Le Beux (chargée de missions – axe prise en charge du patient), Anaïs de Freitas (chargée de missions Information – Formation), Amel Affoune (coordinatrice Recherche & Europe), Amina Malek et Raissa Yameogo, assistantes de recherche clinique (ARC), dédiées, entre autres, au projet de l'observatoire errance et impasse diagnostiques, ainsi qu'un réseau de 6 ARC formés aux maladies rares du foie, répartis sur le territoire français pour assurer le recueil épidémiologique demandé par le ministère dans la banque nationale de maladies rares (BNDMR) et recueillir les données pour les projets de recherche de la filière . L'équipe doit également prochainement accueillir Clémence Ramier, post-doctorante en biostatistique (soutien aux projets de recherche de la conception à la réalisation).

L'AMFE collabore très régulièrement avec cette équipe de professionnelles de grande qualité. Ces échanges réguliers permettent d'avancer conjointement sur des projets concrets, au service des familles, de leur parcours de soins, et des équipes soignantes.

Une organisation repensée

Depuis la relabellisation, FILFOIE s'organise autour de groupes de travail thématiques, en cohérence avec les quatre grands axes de la filière :

- Diagnostic et prise en charge
- Recherche
- Europe et maladies rares
- Formation, information et communication

Chaque groupe peut échanger et interagir avec les autres, afin d'assurer une cohérence d'ensemble, et rend compte régulièrement de ses avancées au sein de la gouvernance de la filière. Ces groupes associent médecins, soignants, chercheurs, associations de patients et jeunes professionnels. L'AMFE participe activement au groupe "Formation, information et communication", où elle est force de proposition pour le développement de ressources pédagogiques à destination des familles et des soignants.

Une place reconnue pour les associations

Les associations de patients participent à la gouvernance de FILFOIE. L'AMFE siège à la fois au Comité directeur (CODIR), prochainement modifié en assemblée générale, et au Comité de pilotage (COPIL), où elle contribue aux orientations stratégiques de la filière aux côtés des équipes hospitalières. Cette participation garantit que la voix des familles soit intégrée dans les décisions qui concernent la prise en charge des enfants, adolescents et adultes atteints de maladies hépatiques rares.

L'AMFE remercie chaleureusement l'ensemble des acteurs de la filière FILFOIE — les salariées, les hépatopédiatres et les hépatologues des services adultes — pour leur engagement, leur collaboration et leur disponibilité, et tout particulièrement le DrAurélie Plessier, qui insuffle un nouvel élan pour tous les acteurs de la filière, et le Pr Emmanuel Gonzalès, avec qui l'AMFE collabore depuis des années.

Plus d'informations :
www.filfoie.com

Marche pour l'Enfance et la Jeunesse (MEJ)

Le 24 mai, l'AMFE était à Paris pour participer à la Marche pour l'Enfance et la Jeunesse, aux côtés de nombreuses associations réunies par le **COFRADE**, le Conseil français des associations pour les droits de l'enfant.

Sous un soleil printanier, l'ambiance était chaleureuse, festive et résolument engagée : une marche en fanfare pour rappeler que les enfants et les jeunes ont des droits, et qu'ils doivent être entendus.

Le COFRADE veille au respect des dispositions de la **Convention internationale des droits de l'enfant** par les pouvoirs publics, les acteurs privés ou les familles, et agit pour promouvoir et défendre les droits de l'enfant en France. Membre actif du COFRADE, l'AMFE y représente les enfants malades et hospitalisés, et contribue à ses actions pour que leurs voix comptent dans le débat public.

Dans la continuité de cet engagement, le COFRADE organise chaque année les **États généraux des enfants**, au Sénat ou à l'Assemblée nationale, à l'occasion de la Journée internationale des droits de l'enfant, célébrée le 20 novembre, date anniversaire de l'adoption de la Convention internationale des droits de l'enfant par l'Assemblée générale des Nations unies en 1989.

En 2025, les États généraux des enfants ont été programmés le 22 novembre au Sénat. Cet événement met à l'honneur la parole des jeunes, qui y expriment librement leurs opinions et formulent des propositions concrètes sur les sujets qui les concernent, face aux responsables politiques venus les écouter.

L'AMFE rejoint le collectif *Grandir Sans Cancer*

Credit photo : Gilles Dervillez

Depuis juin 2025, l'AMFE a rejoint le collectif **Grandir Sans Cancer**, qui fédère aujourd'hui plus d'une centaine d'associations œuvrant pour les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers, maladies graves ou handicaps. Si son nom peut prêter à confusion, ce collectif ne se limite pas aux cancers pédiatriques : il rassemble également les associations représentant les **maladies chroniques graves**, comme celles du foie à début pédiatrique.

En rejoignant ce collectif, l'AMFE affirme sa volonté de porter la voix des enfants atteints de maladies hépatiques graves au sein d'une mobilisation plus large pour la santé et les droits des enfants malades, en faveur d'une meilleure prise en charge, d'un soutien renforcé aux familles et d'une politique de recherche pédiatrique plus ambitieuse et durable.

Dans cette dynamique, l'AMFE a assisté au **colloque organisé le 4 juin 2025 à l'Assemblée nationale** par la Fédération *Grandir Sans Cancer*.
Cet événement, réunissant familles, associations, chercheurs, médecins et parlementaires, a permis d'aborder deux enjeux majeurs :

- **Une table ronde consacrée à la recherche,** portant sur les besoins en financement durable et sur le développement de traitements adaptés aux enfants, avec la participation de chercheurs de l'INSERM, de l'Institut Gustave Roussy, du CHU de Toulouse et d'Amiens.
- **Une table ronde dédiée à la protection et à l'accompagnement des familles,** évoquant les aides sociales, le logement près des hôpitaux, l'AEEH et le soutien psychologique.

Adoption à l'Assemblée nationale de la loi sur les ratios soignants-patients : une étape importante

Une proposition de loi issue du Sénat

Le 23 janvier 2025, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi visant à instaurer un nombre minimum de soignants par patient hospitalisé. Cette initiative, initialement portée par le sénateur Bernard Jomier et adoptée par le Sénat le 1er février 2023, a été mise à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale par le député Guillaume Garot, dans le cadre d'une niche parlementaire.

Cette proposition de loi, soutenue dès son origine par de nombreuses associations de patients, dont l'AMFE, et par des collectifs de soignants, notamment le Collectif Inter-Hôpitaux (CIH) et le Collectif Inter-Urgences (CIU), vise à garantir une meilleure sécurité des patients et à améliorer les conditions de travail des professionnels de santé.

Ce que prévoit la loi

Le texte prévoit que la Haute Autorité de Santé (HAS) définisse des ratios spécifiques pour chaque spécialité, avec une mise en œuvre progressive à partir du 1er janvier 2027. Cette période transitoire doit permettre de former un nombre suffisant de soignants, notamment 60 000 infirmières/infirmiers supplémentaires, afin d'assurer des conditions de travail décentes pour les équipes hospitalières et une prise en charge de qualité pour les patients.

De nombreuses études ont démontré l'impact positif de tels ratios. Une étude menée dans le Queensland (Australie), citée dans la proposition de loi au Sénat, a montré qu'une diminution du ratio patients par infirmier à 4 le jour et 7 la

nuit entraînait :

- une réduction de 7 % de la mortalité hospitalière à 30 jours,
- une baisse de 7 % des réadmissions dans la semaine,
- une diminution de 3 % de la durée moyenne de séjour.

En parallèle, ces mesures ont amélioré les conditions de travail des soignants, réduit l'épuisement professionnel et freiné la fuite des personnels hospitaliers. Les investissements consentis pour renforcer les effectifs infirmiers ont par ailleurs généré des économies globales, grâce aux coûts évités liés aux complications ou aux réhospitalisations.

Un combat qui s'inscrit dans la durée

Le 1er février 2023, le Sénat avait déjà approuvé à une très large majorité cette proposition de loi : 256 voix pour, 16 contre. Malgré l'opposition du gouvernement (exprimée par Agnès Firmin Le Bodo, alors ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé), les sénateurs avaient reconnu l'urgence d'améliorer les conditions de travail des soignants pour garantir la sécurité des patients et la qualité des soins.

Cette proposition de loi s'inscrivait dans la continuité des recommandations de la Commission d'enquête du Sénat sur la situation de l'hôpital en France (mars 2022) et avait reçu un large soutien du monde associatif et hospitalier.

Une adoption à l'Assemblée nationale

Cette adoption le 23 janvier 2025 à l'Assemblée nationale représente une étape importante. Le gouvernement n'a pas encore, à ce jour, pris d'engagement concret pour sa mise en œuvre. Dans un contexte politique instable, il reste incertain que cette mesure, pourtant essentielle à la sécurité des patients et à la qualité des soins, voie le jour à court terme.

L'AMFE reste mobilisée, au côté du CIH, de nombreuses autres associations de patients et de collectifs de soignants pour que cette loi ne reste pas symbolique, mais qu'elle se traduise par des moyens humains réels dans les services hospitaliers.

L'AMFE remercie aujourd'hui de nouveau le sénateur Bernard Jomier pour son initiative, ainsi que le député Guillaume Garot et l'ensemble des parlementaires qui ont soutenu cette mesure.

Action Patients met en place un Observatoire des pertes de chances

Le collectif Action Patients a engagé la création d'un Observatoire des pertes de chances, dont l'objectif est de documenter, à partir de données scientifiques, les situations dans lesquelles des patients peuvent subir une perte de chance, c'est-à-dire la diminution de leurs chances d'obtenir un diagnostic, un traitement ou un suivi approprié au bon moment.

Ce projet prolonge l'enquête menée en 2022 auprès de plus de 1 700 patients et 300 soignants, qui avait mis en évidence la dégradation préoccupante de l'accès aux soins et de la qualité des prises en charge.

S'inscrivant dans une démarche de recherche participative, l'Observatoire associe représentants de patients, chercheurs en sciences sociales et professionnels de santé.

La première phase, de nature qualitative, s'est déroulée au cours de l'année 2025. Tous les entretiens ont été réalisés par Flora Vachon, doctorante en Sciences, Techniques et Société (Cermes3, SPHere). Les résultats sont actuellement en cours d'analyse.

La deuxième phase, une enquête quantitative menée auprès des soignants et des usagers du système de santé, est en cours d'élaboration et sera déployée en 2026.

L'AMFE (Laure Dorey) fait partie de l'équipe investigatrice, aux côtés de représentants d'associations de patients – Jean-Marc Dien (AFH), Danielle Vacher (ANDAR), Charlotte Roffiaen (ELLYE), Manuela Dejean (Renaloo), Fabrice Pilorgé (AIDES) –, de professionnels de santé – Dr Anne Gervais (AP-HP), Stéphanie Malartre-Sapienza (Centre Léon-Bérard), Dr Matthieu Calafiore (Université de Lille) –, ainsi que des sociologues Daniel Benamouzig (docteur en sociologie, directeur de recherche au CNRS et titulaire de la Chaire Santé à Sciences Po.), et Christian Baudelot, (professeur émérite de sociologie à l'École normale supérieure).

RECHERCHE / TRIBUNE MÉDICALE

Les congrès et journées scientifiques 2025

Tout au long de l'année 2025, l'AMFE a été conviée à prendre part à des congrès et rencontres scientifiques, témoignant de son engagement croissant au sein de la communauté hépatologique.

Le 5 février, l'AMFE est intervenue lors des **« Rencontres Cholestases génétiques »** organisées par Ipsen à Paris. Cette journée, dédiée à la prise en charge des cholestases intrahépatiques progressives familiales (PFIC) et du syndrome d'Alagille, a réuni cliniciens pédiatriques et adultes autour, notamment, des enjeux du diagnostic et de la mise en place d'un registre national commun enfant-adulte.

Les 12 et 13 mars, l'association a été invitée à deux journées scientifiques successives à Modène (Italie) consacrées au sexe et au genre dans les maladies rares du foie. La première, organisée par le réseau européen **COST EuroValdiNet**, portait sur les maladies vasculaires du foie et les effets des hormones sexuelles sur leur évolution et leur prise en charge. La seconde, coordonnée par l'**ERN RareLiver**, a élargi la réflexion aux différences liées au sexe et au genre dans les maladies hépatiques rares, à la transplantation, à la transition médicale ainsi qu'aux spécificités de la prise en charge des personnes transgenres.

Le 26 mars, l'AMFE a pris part à la réunion scientifique **« One day Les Cholestases »**, organisée par Mirum à Marseille. Outre un état des lieux sur la recherche et les thérapies actuelles, cette journée a permis d'aborder des thématiques importantes telles que l'adolescence et la transition du suivi pédiatrique vers le suivi adulte.

Du 14 au 17 mai, l'AMFE a été invitée au **congrès de l'ESPGHAN** (Société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique) à Helsinki (Finlande) pour évoquer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies cholestatiques (AVB, SAG, PFIC) dans le cadre d'interventions orales organisées par Ipsen.

Le 4 juin, l'association était présente au **colloque de la Fédération Grandir Sans Cancer** à l'Assemblée nationale, consacré aux cancers, maladies graves et handicaps de l'enfant (voir l'article dédié page 31).

Les 5 et 6 juin, elle a également pris part au **congrès des 25 ans de l'Alliance Maladies Rares**, organisé au Génocentre d'Évry-Courcouronnes. Ce congrès a réuni associations, soignants, chercheurs et institutions autour d'un objectif commun : faire progresser la cause des personnes vivant avec une maladie rare (voir l'article dédié).

Le 19 septembre, l'AMFE était présente à Bicêtre (94) à la 2e **Journée TOPPS** (Transplantation Organes et Prélèvements Paris-Saclay), centrée cette année sur la xénotransplantation.

Du 24 au 26 septembre, l'AMFE a également participé au **congrès de l'AFEF** (Association Française pour l'Étude du Foie) à Montrouge (92). Sa présence s'inscrivait dans la continuité de son engagement auprès des jeunes adultes atteints de maladies rares du foie à début pédiatrique, afin de sensibiliser les hépatologues des services adultes aux spécificités de ces pathologies. L'association a aussi pris part à la réunion du réseau RéFiT de la filière Filfoie, réseau consacré à la transition du suivi pédiatrique vers le suivi adulte.

Le 15 octobre, l'AMFE a assisté à la **Journée Recherche Filfoie** à l'Institut Imagine à Paris, rassemblant chercheurs, cliniciens et jeunes scientifiques autour des avancées les plus récentes, de la génomique à la sénescence cellulaire.

Les 27 et 28 novembre, les **Journées annuelles Filfoie** réuniront à Paris l'ensemble des trois réseaux de la filière (AVB-CG, MIVB-H, MVF). L'AMFE y interviendra pour présenter les projets de l'association.

Enfin, **du 7 au 9 décembre,** l'AMFE soutiendra le **séminaire national de chirurgie pédiatrique** à Marcoussis (91), consacré à la chirurgie hépato-biliaire de l'enfant, un événement d'envergure réunissant toutes les générations de chirurgiens pédiatres autour d'un thème rarement abordé depuis trente ans (voir l'article dédié page 40).

Recherche en génétique

Dans le cadre de sa veille scientifique, l'AMFE suit avec attention les travaux de recherche menés en France et à l'international sur les maladies qu'elle représente : atrésie des voies biliaires (AVB), syndrome d'Alagille (SAG) et cholestases intrahépatiques progressives familiales (PFIC). Récemment, deux études publiées par des équipes américaines du Baylor College of Medicine (Texas, États-Unis) ont suscité l'intérêt de notre bénévole Sandra Hautefeuille, qui contribue activement à cette veille. Ces recherches explorent de nouvelles pistes de modulation génique dans le syndrome d'Alagille, encore à un stade préclinique, mais, nous l'espérons, porteuses d'espoir pour l'avenir. Ces articles sont disponibles sur le site de l'AMFE (espace bibliothèque) :

- Gastroenterology, mai 2025, « A new treatment for patients with Alagille syndrome » : https://www.bcm.edu/news/a-new-treatment-for-patients-with-alagille-syndrome
- Hepatology, avril 2023, « Novel approach prevents liver damage in animal models of Alagille syndrome » : https://www.bcm.edu/news/novel-approach-prevents-liver-damage-in-animal-models-of-alagille-syndrome

Pour mieux comprendre les principes et les enjeux des approches de recherche en génétique, nous avons interrogé le Dr Antoine Gardin, qui nous éclaire sur la thérapie génique, ses mécanismes et ses perspectives dans les maladies du foie d'origine génétique.

Thérapie génique, par le Dr Antoine Gardin

Dr Antoine Gardin

Le Dr Antoine Gardin est pédiatre dans le Service d'hépatologie et transplantation hépatique pédiatriques du CHU de Bicêtre (94). Il conduit également des travaux de recherche en génétique au Généthon (Évry), au sein de l'Université Paris-Saclay, sur la thérapie génique appliquée à des maladies du foie rares.

Principes de base

Pour comprendre les nouveaux traitements en cours de développement dans les maladies génétiques, il faut revenir aux bases de la biologie. Toutes nos cellules contiennent de l'acide désoxyribonucléique (ADN), enfermé et donc protégé dans le noyau de la cellule. Cet ADN contient l'ensemble des informations (le « livre de recettes ») permettant de fabriquer toutes les protéines dont notre organisme a besoin. Les protéines sont des

structures chimiques faites d'acides aminés qui assurent toutes les fonctions cellulaires, et leur assemblage est décrit de façon précise dans l'ADN.

Lorsque la cellule souhaite produire une certaine protéine, elle fait une copie transitoire du gène de la protéine en question afin d'éviter que l'ADN ne sorte du noyau et ne soit potentiellement abîmé. Cette copie, c'est l'acide ribonucléique messager (ARNm). L'ARNm a une durée de vie très courte, est produit en continu et à la capacité de sortir du noyau. La machinerie cellulaire va donc « lire » la séquence (« le texte de la recette ») contenue dans l'ARNm (et donc dans l'ADN) afin de fabriquer la protéine.

La séquence de l'ADN de nos gènes est conservée, c'est-à-dire très proche d'un humain à l'autre, ce qui permet aux mêmes protéines d'effectuer les mêmes fonctions chez tous les individus. Par contre, il y a quelques différences, à la marge, responsables du fait que tous les individus sont différents (et donc uniques). Ces différences correspondent à des versions légèrement différentes d'un même gène, appelées allèles. Un changement dans la séquence de l'ADN peut avoir deux conséquences :

1/ une mutation (« une erreur »), c'est-à-dire une modification de l'ADN qui **altère le fonctionnement d'une protéine** et est donc responsable d'une **maladie génétique.**

2/ une variation banale appelée **polymorphisme** (« une particularité »), c'est-à-dire une modification de l'ADN qui **n'altère pas le fonctionnement des protéines** et participe simplement à la **diversité humaine.**

La mutation ou le polymorphisme présent dans l'ADN se retrouvera forcément dans l'ARNm et par extension dans la protéine.

Traitements innovants

Afin de traiter une maladie génétique, on peut donc essayer de cibler : 1. l'ADN ; 2. l'ARNm, 3. les protéines, 4. les conséquences de la maladie (**Figure**). Il n'existe pas d'approche « magique » qui permettrait de traiter tous les patients dans toutes les situations. Toutes ces approches sont donc complémentaires.

Approche 1 : Traiter l'anomalie de l'ADN = Thérapie génique

Pour corriger l'anomalie présente dans l'ADN, on peut :

1/ apporter une copie de l'ADN normale, c'est la **thérapie génique** « conventionnelle » (dite « par addition génique »)

2/ corriger directement l'ADN du patient, c'est l'**édition génique**.

Si ces approches fonctionnent et que l'on arrive à corriger l'anomalie dans toutes les cellules de l'organe (ici le foie), alors on corrigera définitivement la maladie (correction « à la source »).

La première approche, la **thérapie génique conventionnelle**, a déjà été démontrée comme efficace dans des essais cliniques chez l'homme. Il existe des difficultés techniques, car faire rentrer de l'ADN dans le noyau des cellules est une étape difficile. La nature a justement prévu que ce ne soit pas possible, afin de protéger notre ADN des influences extérieures. Pour y arriver, il faut utiliser un virus, principalement le virus non pathogène dit « adéno-associé » (virus AAV en anglais), qui a justement évolué depuis plusieurs millions d'années pour pouvoir introduire son ADN dans le noyau des cellules. On modifie le virus AAV pour remplacer son ADN viral par l'ADN thérapeutique, et l'on injecte le virus au patient en général en intraveineux. Le virus AAV va aller dans les tissus et l'ADN du patient va rester dans le noyau, permettant la production d'une protéine fonctionnelle. Le vecteur AAV va assez facilement dans le foie, mais plus difficilement dans les autres organes. Plusieurs médicaments à base de virus AAV sont déjà disponibles pour les patients atteints d'hémophilie, une maladie du sang où le foie ne fabrique pas un facteur de la coagulation. Avec ces médicaments, les patients sont guéris et des essais sont en cours dans d'autres maladies, notamment métaboliques. Il est important de savoir que, dans toutes ces maladies, le foie n'est pas (très) malade. Or, le vecteur AAV est moins performant quand le foie se régénère, comme chez l'enfant ou dans la cirrhose. Ainsi, d'autres types de virus sont à l'étude pour soigner ces deux populations de patients.

Le problème majeur de cette approche est qu'une fois que l'on a injecté le virus, le système immunitaire produit des anticorps (comme pour un vaccin classique) et qu'on ne pourra plus réinjecter le virus une seconde fois, par exemple si l'efficacité est perdue ! On ne peut donc faire l'injection qu'une seule fois. Certaines personnes ont déjà rencontré le virus dans leur vie, environ 30 à 50% des adultes (il est responsable d'une infection souvent inapparente) et ne peuvent pas recevoir le médicament ! Des études sont en cours pour contourner ce problème et enlever ces anticorps.

Le second type d'approche est l'**édition génique**, où l'on répare directement l'anomalie de l'ADN (la mutation) présente chez l'enfant. Cette technique utilise les « ciseaux moléculaires » CRISPR, qui permettent de faire des modifications précises de l'ADN (prix Nobel de médecine 2020). Cette approche fonctionne dans les modèles animaux et une première utilisation a été rapportée chez un enfant avec une maladie du métabolisme à l'été 2025. À l'inverse de l'approche précédente (« un médicament par maladie »), cette approche nécessite **« un médicament par patient »**, puisqu'on veut corriger précisément la mutation d'un ou de quelques enfants. Il n'est donc pas possible de faire un essai clinique avec des dizaines/centaines de patients, et cela impliquera probablement une adaptation de la législation existante. Malgré tout, ce type d'approche est très prometteur et n'utilise pas les vecteurs viraux, mais des nanoparticules lipidiques (cf. ARNm ci-dessous).

Approche 2 : Traiter l'anomalie de l'ARNm = thérapie à ARN messager

Ici, au lieu de corriger l'anomalie dans l'ADN, on apporte une copie de l'ARNm normal. L'ARNm n'étant pas dans le noyau, il n'est pas nécessaire d'utiliser un virus et l'on utilise plutôt des nanoparticules lipidiques (NPL ou LNP en anglais), similaires à celles utilisées pour les vaccins Covid. Ces NPL se comportent comme des bulles de savon, enfermant les ARNm et les protégeant après injection intraveineuse. Les patients ne produisent pas d'anticorps contre ces NPL et l'on peut donc les réinjecter plusieurs fois. Après injection intraveineuse, ces NPL se dirigent très efficacement vers le foie et permettent l'entrée de l'ARNm dans les cellules et la fabrication de la protéine manquante. Mais leur grand défaut repose sur l'absence de correction de la source du problème, l'ADN. Ainsi, il est nécessaire de **réinjecter régulièrement le produit.** Des essais cliniques sont en cours chez l'enfant dans des maladies du métabolisme (glycogénose, acidurie organique) pour savoir à quelle fréquence il faut les réinjecter, ce qui dépendra très probablement de la maladie.

Les mêmes avantages et limites sont aussi présents pour les approches où l'on apporte directement la protéine manquante, cette approche étant rare dans les maladies du foie et concerne surtout les maladies métaboliques (enzymothérapie).

Approche 3 : compenser les conséquences de la maladie

Cette approche est, de loin, la plus ancienne, la plus efficace à ce jour, et est utilisée quotidiennement dans les services. Elle concerne la très grande majorité des médicaments utilisés aujourd'hui en médecine pour soigner les maladies chroniques, comme les médicaments réduisant la tension artérielle, améliorant le diabète, mais aussi en hépatologie l'acide ursodésoxycholique. Ces médicaments ne corrigent pas la cause de la maladie, ils ne modifient que ses conséquences (traitement dit « symptomatique »). Il peut s'agir de médicaments par voie orale ou des médicaments injectables, qui doivent donc être pris au long cours.

Il ne faut pas considérer cette approche comme inférieure, car les plus grands succès thérapeutiques à ce jour sont basés sur ce type d'approche. Par exemple, dans la maladie de Wilson, les patients accumulent du cuivre dans le foie et le cerveau, parce qu'ils ne peuvent pas l'éliminer dans la bile. Le traitement par D-pénicillamine (Trolovol®) permet d'éliminer le cuivre excédentaire dans les urines, et corrige complètement la maladie, permettant aux patients d'avoir une vie presque normale (moyennant la prise du traitement au long cours). Il s'agit d'un exemple ancien, mais d'autres exemples plus récents existent : par exemple, les nouveaux traitements pour le prurit dans le syndrome d'Alagille et les PFIC (Maralixibat et Odevixibat) sont basés sur ce type d'approche, permettant d'éliminer dans les selles les acides biliaires excédentaires. Une des difficultés principales est le coût de développement de ces médicaments, qui ne sont pas rentables pour traiter une maladie rare. On peut parfois réutiliser un traitement déjà existant dans une autre indication, c'est le **repositionnement de molécule.** Cela a récemment été montré dans une forme de glycogénose, où un traitement utilisé pour traiter le diabète a permis de corriger l'atteinte digestive de ces enfants.

Comment se passe la recherche ?

Le chemin pour la mise sur le marché d'un nouveau traitement est très long et coûteux, et diffère beaucoup du rythme dont nous avons l'habitude à l'hôpital où nous avons des réponses en termes de jours/semaines (bilan sanguin, biopsie, génétique...).

Le développement d'un nouveau traitement nécessite : 1/ l'obtention d'un **modèle** de la maladie, 2/ **l'identification de la molécule** thérapeutique ou la stratégie, 3/ **la preuve d'efficacité** dans le modèle de la maladie, 4/ l'identification de la **dose efficace** pour corriger la maladie dans le modèle animal, 5/ la vérification de **l'absence de toxicité** dans les modèles animaux, 6/ l'obtention d'une **autorisation pour faire un essai** chez l'homme, 7/ **la réalisation de l'essai** chez l'homme, 8/ si tout va bien, l'obtention d'une **autorisation de mise sur le marché** du médicament. C'est très long !

Les modèles de la maladie peuvent être des cellules humaines, en général des cellules cancéreuses (lignée cellulaire) ou de patients, ou bien des modèles animaux. Ces modèles sont quasi exclusivement des rongeurs (souris, rats) ou des poissons (poisson-zèbre). Pour une maladie génétique donnée, il faut « créer » le modèle de la maladie en introduisant une mutation dans le gène de l'animal, et ainsi, créer un animal avec, par exemple, une cholestase intrahépatique familiale progressive (PFIC en anglais) ou un syndrome d'Alagille. Cette étape est difficile, nous ne sommes pas des rongeurs ou des poissons, et le fonctionnement du foie de ces animaux n'est pas exactement le même que le nôtre. C'est particulièrement vrai pour les cholestases génétiques, comme le syndrome d'Alagille ou les PFIC.

Ensuite, il faut identifier la stratégie et déterminer la cible du traitement, puis tester l'approche chez l'animal. Il faut en général tester plusieurs doses et plusieurs âges différents, pour savoir quand administrer le traitement. Il faut aussi s'assurer que la stratégie soit transposable à l'humain. En effet, développer un traitement préventif de la maladie est par exemple souvent difficile à transposer chez les patients, puisqu'ils sont déjà atteints au diagnostic !

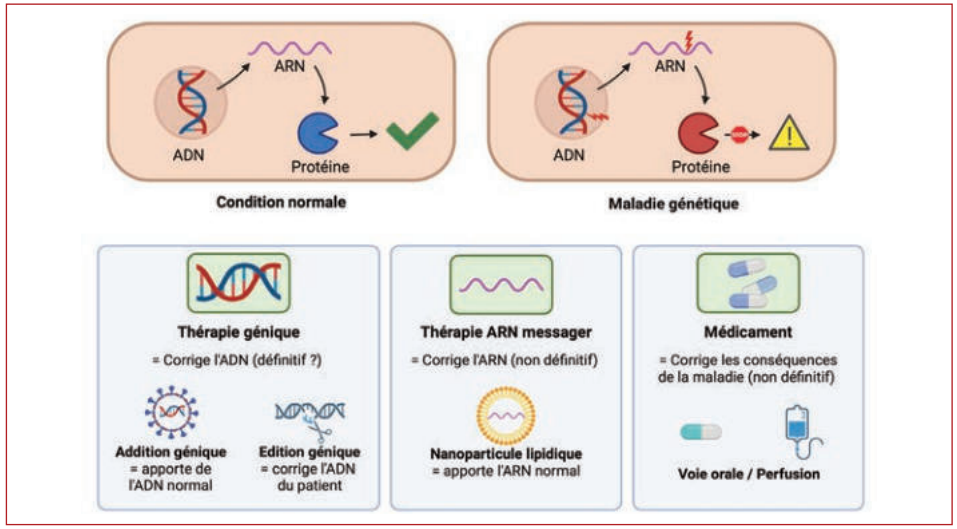
Une fois que l'on a une idée du produit et de la dose, il faut vérifier que le traitement n'est pas toxique, en réalisant une étude de toxicité chez l'animal qui est assez complexe et demande beaucoup de temps et d'argent. Ensuite, il faut demander l'ouverture d'un essai chez l'homme, ce qui va nécessiter :

1/ l'accord des autorités réglementaires (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé/ANSM en France, European Medicines Agency/EMA en Europe) pour débuter l'essai

2/ identifier un **financement pour l'essai** (en général plusieurs millions d'euros !)

3/ identifier les **patients**, ce qui peut poser problème pour les maladies rares ! C'est pourquoi il est souvent important d'avoir des centres de références et des registres de patients au niveau national, afin de pouvoir savoir « qui » a la maladie en France aujourd'hui.

Enfin, si l'essai est concluant, le laboratoire peut demander une autorisation de mise sur le marché, permettant éventuellement la commercialisation du produit.



Petites figures récap

44e Séminaire du Collège de Chirurgie Pédiatrique

Cette année, le séminaire annuel de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique, qui se tiendra au **Centre National de Rugby de Marcoussis** (Essonne) du 7 au 9 décembre 2025, sera consacré à la **chirurgie hépato-biliaire de l'enfant.**

Organisé par le Dr Virginie Fouquet et le Dr Géraldine Héry, du service de chirurgie pédiatrique viscérale et urologique de l'hôpital Bicêtre, toutes deux engagées depuis de nombreuses années dans les chirurgies du foie de l'enfant (dérivations biliaires, intervention de Kasai, transplantation...), cet événement est très attendu. Le dernier séminaire consacré au foie datait de plus de 30 ans : l'AMFE se réjouit donc de voir ce thème remis à l'honneur.

Dr V. Fouquet et Dr G. Hery - CHU Bicêtre

La participation de l'AMFE :

- Casquettes et lots offerts pour le quiz des internes, autour de la culture médicale et du foie.
- Soutien financier à la publication du livre issu du séminaire, un ouvrage de référence pour les chirurgiens.
- Organisation de la projection du film *Revivre*, de Karim Dridi, en présence du réalisateur et de la productrice Emma Soisson. Ce documentaire, qui suit des enfants en attente de transplantation cardiaque et hépatique, offre un regard sensible sur le vécu des familles confrontées à ces situations. Il vient rappeler la réalité quotidienne des patients et de leurs proches, au-delà de l'aspect médical.

SIOPEL : un réseau international sur les tumeurs du foie de l'enfant

SIOPEL *(Epithélial Liver Tumour Group)*, Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique, réunit des spécialistes internationaux autour d'un objectif commun : améliorer la connaissance et la prise en charge des tumeurs hépatiques pédiatriques.

SIOPEL est présidée par le **Pr Sophie Branchereau**, cheffe du service de chirurgie pédiatrique viscérale et urologique, le groupe a officialisé son statut sous forme d'association loi de 1901 depuis 2024.

L'association européenne développe des programmes de recherche clinique et translationnelle, favorise la coopération internationale et soutient la formation scientifique dans ce domaine.

L'AMFE contribue à la mise en place du site internet de SIOPEL, dont l'ouverture est prévue début 2026, afin de faciliter le partage d'informations entre chercheurs, soignants et familles.

Vaccination et cholestases chroniques de l'enfant : un enjeu essentiel de prévention

De récentes interrogations de familles ont mis en lumière une inquiétude croissante autour de la vaccination, parfois entretenue par des discours hésitants, y compris dans des situations à risque élevé comme les maladies hépatiques rares. Pourtant, dans les maladies cholestatiques de l'enfant, la vaccination reste une protection indispensable : elle réduit le risque d'infections graves, avant ou après une transplantation hépatique.

Pourquoi la vaccination est-elle particulièrement importante ?

Chez l'enfant atteint de maladie hépatique chronique, le foie assure moins efficacement ses fonctions de défense immunitaire et de détoxification. Ces enfants sont donc plus exposés aux infections, qui peuvent aggraver leur état général.

Certaines cholestases s'accompagnent également d'une asplénie fonctionnelle, c'est-à-dire d'une diminution du rôle protecteur de la rate. Cette situation accroît le risque d'infections graves dues à certaines bactéries dites "encapsulées", comme le pneumocoque, le méningocoque ou l'*Haemophilus influenzae b*.

Lorsque la maladie évolue et qu'une transplantation hépatique s'avère nécessaire, le traitement immunosuppresseur indispensable à la tolérance du greffon fragilise encore les défenses de l'organisme. C'est pourquoi il est essentiel, dans la mesure du possible, de mettre à jour toutes les vaccinations avant la transplantation : la réponse immunitaire est alors plus efficace, et certains vaccins, contenant des virus vivants atténués, doivent, selon les recommandations officielles en France, être administrés avant l'intervention. En effet, leur utilisation reste généralement contre-indiquée en cas d'immunosuppression, même si, dans certaines situations bien encadrées, certains enfants transplantés peuvent désormais en bénéficier sous stricte surveillance médicale.

La vaccination doit donc être complète, adaptée et anticipée, pour protéger l'enfant à chaque étape de sa maladie.

Pour plus d'information, l'AMFE a très récemment mis à disposition, sur son site internet, une page dédiée à la vaccination des enfants atteints de maladies hépatiques chroniques.

Vous pouvez y accéder via ce lien :
https://amfe.fr/sinformer/vaccination/

ou ce QR code :

Ces informations ne remplacent pas les conseils médicaux personnalisés : chaque situation doit être discutée avec l'équipe hospitalière.

DÉPISTAGE

L'alerte jaune

Professionnels de santé : saurez-vous reconnaître une cholestase néonatale ?

Un ictère qui persiste au-delà de 10 à 15 jours de vie, des selles claires, des urines foncées : ces signes doivent alerter ! Derrière ce qui est trop souvent considéré comme une « simple jaunisse », il peut y avoir une cholestase néonatale, parfois liée à une atrésie des voies biliaires, qui nécessite un dépistage très précoce.
Un diagnostic posé trop tard, c'est un foie déjà abîmé, parfois irrémédiablement.

Pour aider les soignants à repérer les signes précoces, l'AMFE a créé un **espace dédié aux professionnels** sur son site alertejaune.com.
https://alertejaune.com/espace-medecins-soignants/

médecins

On y trouve :
- un quiz d'entraînement au diagnostic, conçu par le Dr Muriel Girard, hépatopédiatre au CHU de Necker (Paris 15)
- des outils pratiques : dépliant, carte colorimétrique, galeries photos de selles et d'urines,
- des vidéos,
- une bibliothèque scientifique et des liens utiles pour s'informer et orienter les familles.

Un test, une vie : chaque diagnostic posé à temps compte !

quiz

- Vous êtes médecin ou sage-femme : scannez le QR code ci-contre pour accéder directement au quiz « Cholestase néonatale : saurez-vous poser le diagnostic ? »
- Vous n'êtes pas soignant : partagez les QR codes avec votre médecin généraliste, votre sage-femme, votre pédiatre ; ils ont un rôle décisif à jouer dans le dépistage précoce.

https://alertejaune.com/quiz-diagnostic/

Chacun(e) de vous peut agir, on compte sur vous pour relayer le message !

L'AMFE remercie chaleureusement le webdesigner, Alexandre Lemorvan, pour son accompagnement dans la réalisation de ces pages.

Le carnet de santé 2025 : un dépistage renforcé

Le nouveau carnet de santé, publié par le ministère de la Santé, prévoit désormais la surveillance de la couleur des selles du nourrisson à la maternité, à 15 jours et à 1 mois de vie, et corrige les teintes erronées de la carte colorimétrique précédemment éditée.

Ces évolutions constituent une avancée importante pour le **repérage précoce des cholestases néonatales**, notamment de l'atrésie des voies biliaires, qui nécessite une prise en charge médico-chirurgicale très rapide après la naissance.

Nous nous réjouissons de ces **mises à jour**, fruit du travail collectif conduit par l'AMFE avec le Centre de référence coordonnateur des maladies rares Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques (CRMR AVB-CG) de l'hôpital Bicêtre et le Bureau santé des populations du ministère de la Santé.

Un nouveau PNDS pour l'atrésie des voies biliaires

En tout début d'année, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) consacré à l'atrésie des voies biliaires (AVB).
Élaboré par les équipes hospitalières du réseau Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques (AVB-CG), avec le soutien de la filière Filfoie, ce document de référence harmonise les pratiques de diagnostic, de suivi et de traitement sur l'ensemble du territoire.
L'AMFE a participé à son élaboration en tant que relecteur.

Ce PNDS comporte plusieurs volets complémentaires : un document complet destiné aux professionnels de santé, une synthèse pratique pour les médecins généralistes, et un argumentaire scientifique détaillant les données et recommandations sur lesquelles il s'appuie.

L'ensemble des documents peut être téléchargé depuis le site de l'AMFE :
https://amfe.fr/actualites/11405/

Les familles concernées sont invitées à informer leur médecin traitant de l'existence de ce PNDS, afin de favoriser une prise en charge adaptée et conforme aux recommandations nationales.
Nous rappelons néanmoins que toute personne, enfant ou adulte, atteinte d'une atrésie des voies biliaires, transplantée ou non, doit être suivie (au moins une fois par an si un suivi est assuré dans un hôpital de proximité) dans un centre hospitalier labellisé de la filière Filfoie, et idéalement du réseau AVB-CG.

D'autres PNDS suivront prochainement, notamment pour le syndrome d'Alagille et certaines PFIC (cholestases intrahépatiques familiales progressives).

Le prurit cholestatique chez l'enfant et l'adulte : échanges croisés sur mediscoop.net

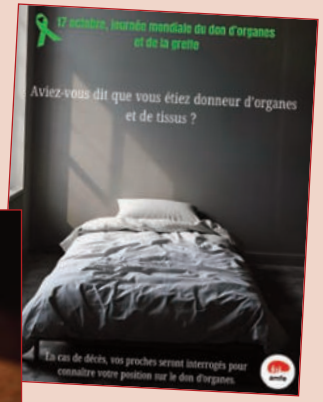
Le site **gastroentero.net**, dédié à la gastro-entérologie et membre du réseau Mediscoop, a proposé à l'AMFE de participer à une discussion autour du **prurit cholestatique**, un symptôme fréquent mais souvent difficile à vivre, aussi bien pour les enfants que pour les adultes.

Ont participé à ces échanges le **Pr Alexandre Louvet**, hépato-gastro-entérologue au CHU de Lille, le **Dr Muriel Girard**, hépato-pédiatre à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, et **Laure Dorey**, directrice de l'AMFE.
Les **entretiens filmés** issus de ces échanges sont disponibles pour les abonné·e·s sur la plateforme **mediscoop.net**, qui diffuse des contenus médicaux spécialisés à destination des professionnels de santé.

Le site de gastro-entérologie gastroentero.net

DON D'ORGANES

Prélèvement et greffe d'organes : état des lieux 2024



Le 13 février 2025, l'Agence de la biomédecine a présenté à la presse le bilan de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus pour l'année 2024, ainsi que les résultats de son baromètre d'opinion 2025.
Avec 6 034 greffes d'organes réalisées en 2024, soit 17 greffes par jour en moyenne, l'activité progresse de +7,1 % par rapport à 2023 et dépasse désormais le niveau d'avant la crise sanitaire.
Cette évolution s'explique notamment par la hausse des prélèvements à cœur arrêté (+12,8 %) et par l'augmentation du nombre de donneurs en mort encéphalique prélevés (+2,1 %).
Concernant le foie, 1 439 transplantations hépatiques ont été réalisées en 2024, dont 16 à partir de donneurs vivants, soit une progression de +7,2 % par rapport à l'année précédente.
Malgré cette dynamique, les besoins demeurent importants : au 1er janvier 2025, 22 585 personnes étaient inscrites sur la liste nationale d'attente, dont 11 666 en liste active.
En 2024, 852 patients sont décédés faute d'accès à une greffe, malgré une baisse de 9,8 % par rapport à 2023. Le taux d'opposition reste élevé, à 36,4 % au niveau national, et atteint 53,5 % en Île-de-France.

Ces chiffres rappellent l'importance d'en parler avec ses proches : dire que l'on est donneur peut sauver des vies.

Derrière chaque greffe, il y a un geste de générosité et une chaîne de solidarité qui relie les familles de donneurs, les soignants et les patients en attente.
L'AMFE tient à saluer cet engagement qui permet chaque année de sauver des vies.
Pour prolonger cette sensibilisation, une vidéo a été réalisée par le webdesigner Alexandre Le Morvan pour l'AMFE. Ce QR code vous permet de la visionner.

Projection du film *Revivre* au Sénat

Le 18 février, le film documentaire *Revivre* de Karim Dridi a été projeté au Sénat à l'initiative du sénateur Michaël Weber.
Karim Dridi, réalisateur du film, et Emma Soisson, productrice, étaient présents aux côtés de plusieurs soutiens venus accompagner le film :

- Sandra Fabing, élue conseillère départementale de la Moselle et représentante en France de l'entreprise Berlin Heart, spécialisée dans les dispositifs d'assistance ventriculaire pour les patients en attente de transplantation cardiaque ;
- Dr Julien Rogier, responsable de l'unité de coordination des prélèvements d'organes et de tissus ;

Karim Dridi (réalisateur) et Emma Soisson (productrice)

- Dr Nadir Tafer, responsable de l'unité d'anesthésie-réanimation des cardiopathies congénitales pédiatriques et adultes au CHU de Bordeaux ;
- Pr François Roubertie, chef du service médico-chirurgical de valvulopathies et cardiomyopathies au CHU de Bordeaux ;
- et Laure Dorey, directrice de l'AMFE.

Nous remercions également Mme la sénatrice Annie Le Houérou pour son soutien.

L'objectif de cette projection était de sensibiliser les sénateurs et sénatrices à l'importance du don d'organes et d'encourager la diffusion du film sur les chaînes de télévision, afin qu'il puisse toucher un large public. *« Mon film s'appelle Revivre. C'est un film d'espoir, qui met en lumière la force des familles et des donneurs qui permettent à d'autres de revivre. »* — Karim Dridi

La discussion qui a suivi a permis d'aborder plusieurs sujets majeurs : le rôle des aidants familiaux, la qualité des soins à l'hôpital public et les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies chroniques.
Une soirée porteuse d'espoir et de mobilisation collective autour de ce don de vie qu'est le don d'organes.

Le Hennebont-Lochrist Handball : un club fidèle et engagé

Depuis 2016, le Hennebont-Lochrist Handball (HLHB), club de hand breton, soutient fidèlement l'AMFE et les malades du foie. *Hand'bassadeur du don d'organes,* le HLHB conjugue sport, solidarité et engagement citoyen.
En mars dernier, dans le cadre du Mois Jaune, le club a co-organisé avec la Coordination des prélèvements d'organes et de tissus du GH Bretagne Sud une soirée **ciné-débat** au cinéma Le Vulcain à Inzinzac-Lochrist. Les films *Comment j'ai sauvé des vies* (QR code) et *Passeurs de vies* ont ouvert la discussion sur l'importance du don d'organes et de la parole donnée aux proches.
Au-delà de cette belle initiative, les joueurs continuent de porter fièrement sur leurs maillots les couleurs de l'AMFE et de la campagne pour le don d'organes — un symbole fort d'espoir et de solidarité.
Un grand merci au HLHB pour sa fidélité et son engagement de cœur !

Trans-Forme passe le relais à ASTDON : le sport continue de porter le message du don d'organe

Après trente-six années d'engagement, Trans-Forme, l'association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés, a cessé ses activités.
Véritable modèle, ***Trans-Forme*** a promu la pratique d'une activité physique comme outil de reconquête d'une qualité de vie pour les personnes transplantées (tous organes) et dialysées, tout en sensibilisant le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, de moelle osseuse et de tissus — dans un contexte souvent difficile pour le don et la greffe.

Les Amis du Sport et du Don (ASTDON) reprennent le flambeau

Fondée en juillet 2025, l'association **Les Amis du Sport et du Don (ASTDON)** prend aujourd'hui le relais de Trans-Forme.
Association loi 1901 à but non lucratif, elle rassemble des personnes transplantées et dialysées, des soignants, des proches et des sympathisants autour de valeurs communes : réhabilitation, solidarité et espoir.

Ses objectifs :

- Favoriser la réhabilitation des personnes transplantées et dialysées par la pratique d'une activité physique,
- Sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation : en organisant des actions & événements sport-santé pour les transplantés et dialysés, les personnels soignants, les sympathisants…
- Faire bouger les lignes du don d'organes en France : en sensibilisant le grand public aux enjeux des dons d'organes, à la nécessité de se positionner et de partager sa position avec ses proches.

L'association organise et prolonge les grands rendez-vous créés par Trans-Forme :

- **La Course du Cœur,** qui a fêté sa 38e édition du 19 au 23 mars 2025, relie Paris à Bourg-Saint-Maurice – Les Arcs. Pendant quatre jours et quatre nuits, des équipes de coureurs transplantés et non transplantés parcourent près de 750 km pour sensibiliser à l'importance du don d'organes et diffuser un message de vie et d'espérance.

  L'AMFE a encouragé à suivre cette grande aventure humaine sur les réseaux sociaux et à soutenir les coureurs qui portent haut les couleurs de la solidarité et de la vie.

Olivier Coustère à la Course du cœur

- **Les Jeux nationaux des transplantés et dialysés,** dont la 31e édition s'est tenue à Châtillon (92) du 28 mai au 1er juin 2025, ont une nouvelle fois célébré les bienfaits de l'activité physique et la solidarité entre participants.

  L'AMFE était présente à cet événement sportif et convivial, symbole de vitalité et de gratitude envers les donneurs.

Un lien d'amitié qui demeure

L'AMFE se réjouit de pouvoir poursuivre ses échanges et collaborations avec l'association **ASTDON**, dans la continuité de son amitié de longue date avec **Trans-Forme.**

La pratique sportive est bénéfique pour toutes et tous, et reste un formidable outil de réhabilitation, de bien-être et de qualité de vie pour les personnes transplantées et dialysées.

L'AMFE adresse enfin un immense merci à Olivier Coustère, fondateur de Trans-Forme, pour son engagement indéfectible depuis 1989 aux côtés des médecins, des sportifs et des personnes transplantées. Son énergie et sa conviction ont contribué à faire rayonner la cause du don d'organes à travers des initiatives majeures comme la Course du Cœur, devenues emblématiques de la solidarité et de la vie retrouvée.

Femmes transplantées : défis, réussites et parcours de vie - 17 avril 2025

Ce webinaire, organisé par l'association *Trans-Forme* avec le soutien de l'AMFE, a réuni médecins et femmes greffées pour aborder la maternité, la contraception, l'image de soi, l'activité physique et la vie après une greffe.

Intervenants : Pr Alexandre Hertig (Hôpital Foch), Dr Teresa Antonini (Lyon), Mme Clara Mermet (CHRU Strasbourg), Dr Caroline Roudier-Pujol (dermatologue), Dr Yves Hervouet-Desforges (médecin du sport)

Témoignages : Anne-Gwenaëlle Uguen, Alice Tapping et Juliette Fricoteaux, femmes transplantées

ILS NOUS SOUTIENNENT

Le Mois Jaune : à vous de jouer !

Chaque année, pendant tout le mois de mars, l'AMFE mobilise familles, écoles, entreprises, centres médicaux et collectivités autour d'un même objectif : faire connaître les maladies du foie cholestatiques qui touchent les nouveau-nés et encourager leur dépistage très précoce.

Participer au Mois Jaune c'est rappeler autour de vous les signes d'alerte à surveiller chez un nouveau-né :

Le site lemoisjaune.com entièrement repensé pour vous inciter à participer

Le site a fait peau neuve, il est maintenant intégré au site Alerte Jaune pour plus de cohérence.

Plusieurs nouveautés : vous pouvez désormais **participer directement en ligne.**

- Portez du jaune, organisez un repas, un atelier, une collecte ou illuminez un lieu de votre ville, puis transmettez-nous vos photos directement depuis le site ;
- Informez-nous des événements que vous organisez pendant le mois de mars, grâce au formulaire en ligne dédié ;
- Découvrez des idées simples pour participer ;
- Téléchargez les affiches à diffuser autour de vous.

Lire cet article, c'est la première étape. Agir en mars, c'est peut-être sauver des vies !

Merci à tous ceux et celles qui contribuent à la réussite de ce mois de sensibilisation et que nous ne pouvons pas nommer ici.

Repas Jaune au lycée professionnel Val de Bièvre

Merci à toute l'équipe et aux élèves pour leur engagement.

Le 25 mars 2025, le restaurant pédagogique du lycée professionnel Val de Bièvre a de nouveau accueilli un repas jaune solidaire au profit de l'AMFE, dans le cadre du Mois Jaune.

Après une première édition réussie en 2023, cette nouvelle soirée a rassemblé élèves et enseignants autour d'un même élan de solidarité.

L'AMFE tient à remercier chaleureusement **Marie-Hélène Simon**, qui a porté ce projet depuis la première édition et à qui nous souhaitons une belle retraite, ainsi que **l'ensemble des élèves** qui se sont investis avec enthousiasme et générosité.

Les fonds collectés à cette occasion ont été intégralement reversés au fonds social de l'AMFE, qui soutient les familles confrontées à des difficultés financières liées à la maladie.

Artes Découvertes et Vacances et l'association Yellow Hope

Artes Découvertes et Vacances et l'association *Yellow Hope* ont, une nouvelle fois, apporté leur précieux soutien à l'AMFE en 2025.

Créée par Delphine et Ludovic, en mémoire de leur petite Livia disparue le 15 avril 2016 des suites d'une maladie du foie, Yellow Hope agit depuis 2017 pour sensibiliser le public aux maladies hépatiques de l'enfant et soutenir les actions menées par l'AMFE.

Grâce à leurs initiatives solidaires, 1 500 € ont été reversés à l'association cette année.

L'intégralité de cette somme a été utilisée pour soutenir des familles endeuillées par la perte de leur enfant.

De son côté, *Artes Découvertes et Vacances*, fidèle partenaire de l'association Yellow Hope, soutient également le Mois Jaune et a versé à l'AMFE un don de 430 €, ainsi qu'une taxe d'apprentissage du même montant pour contribuer à la formation des pédiatres sur les maladies hépatiques rares.

Un immense merci à eux deux pour leur fidélité et leur engagement solidaire, renouvelés chaque année.

Quand l'aventure et la solidarité se rencontrent

En avril 2025, Olivia a participé au Rallye Aïcha des Gazelles aux côtés de sa belle-sœur, Gaëlle, sous les couleurs de l'AMFE.

Maman d'Anaé, 16 ans, greffée du foie à l'âge de 11 mois à Bicêtre, Olivia a fait de cette aventure une manière de sensibiliser à la cause des maladies hépatiques à début pédiatrique et de rendre hommage aux familles qui traversent ces épreuves.

Porté par des valeurs de solidarité, d'entraide et de dépassement de soi, ce rallye-raid féminin dans le désert marocain a permis de donner une belle visibilité à l'AMFE.

- *Vous pouvez accéder aux témoignages d'Olivia et d'Anaé sur le site de l'AMFE (actu du 27 mars 2025).*

Tournoi 7 de Cœur – 12e édition

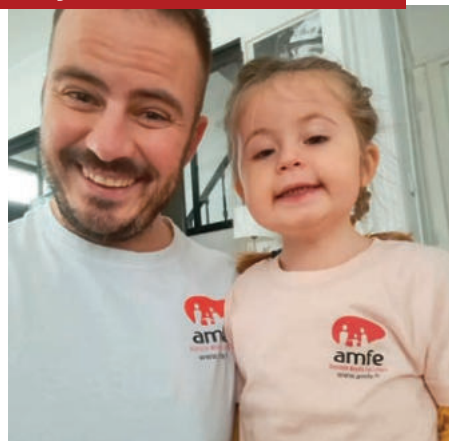
Un grand élan de solidarité à Versailles
Pour la troisième année consécutive, l'AMFE a fait partie des associations « Coup de Cœur » du Tournoi 7 de Cœur, un grand rendez-vous sportif et solidaire qui s'est tenu les 28 et 29 juin 2025 à Versailles.
Ce tournoi de rugby à 7 permet de récolter des fonds pour des associations engagées auprès des enfants malades et des personnes en situation de handicap. C'est aussi un week-end festif, ponctué d'animations pour tous et d'une ambiance particulièrement chaleureuse.
Les dons versés en 2024 ont permis à l'AMFE de venir en aide à des familles confrontées à de longues hospitalisations de leur enfant, en prenant en charge une partie des frais de déplacement et d'hébergement des parents et en améliorant le confort à l'hôpital, mais aussi de soutenir les familles endeuillées. Une part de ces fonds a également permis de poursuivre les actions d'information et de sensibilisation menées par l'association. Les

fonds issus de l'édition 2025 permettront de poursuivre ces engagements au service des enfants et de leurs proches.

Entreprises, rejoignez l'aventure !

La veille du tournoi, une Journée entreprises est organisée autour du rugby et du handicap. C'est l'occasion de partager un moment chaleureux entre collègues, dans un cadre bienveillant et convivial et de rencontrer des rugbymen professionnels.
Les entreprises qui souhaitent en savoir plus ou qui envisagent de participer à l'édition de juin 2026, peuvent nous contacter à l'adresse suivante : contact@amfe.fr
Plus d'informations sur le site du tournoi : www.tournoi7decoeur.com

Tim et Aurèle, toujours au rendez-vous



Tim, papa de Louise, atteinte d'une atrésie des voies biliaires, et son ami Aurèle, le parrain de Louise, soutiennent l'AMFE depuis maintenant deux ans. Ensemble, ils participent à différentes courses aux couleurs de l'association pour sensibiliser le grand public au dépistage précoce des cholestases néonatales.
Vous pouvez les suivre au quotidien dans leurs aventures sur Instagram : @maylouloubewithyou
Ils ont par ailleurs maintenu ouverte leur cagnotte au profit de l'AMFE. Les fonds collectés sont dédiés aux actions de dépistage précoce et de soutien aux familles.
L'AMFE les remercie chaleureusement pour leur fidélité, leur bonne humeur et leurs actions !

Ensemble, faisons battre les cœurs pour la Course des Héros !

En 2025, l'AMFE a une nouvelle fois participé à la Course des Héros, à Paris et en format connecté.
Grâce à l'énergie et à la générosité de nos coureurs/coureuses, marcheurs/marcheuses ce sont plus de 13 000 € qui ont été collectés au profit des actions de l'association : soutien aux familles, dépistage et financement de projets de recherche clinique.

Un immense merci à Fanny, Laura, Gwen, Sophie, Virginie, Céline, Apolline, Clément, Marine, Servane, Alexandra, Valérie, Cécile, Chloé, Romane, Magali, Jean-Louis, Johann, Sacha, Célia, Maud, Isabelle, Emmanuelle, Augustin, Aliénor, Octave, Arthur, Laure, Claude, Victor, Margot, Adrien, Pauline, Jade, et à toutes ceux et celles qui ont fait des dons sur leur page de collecte ou les ont encouragés !

Votre engagement et votre enthousiasme nous ont profondément touchés.

Et si, en 2026, c'était votre tour ?

Rejoignez la Course des Héros au profit de l'AMFE !

- Venez nous rejoindre le dimanche 7 juin 2026 au Domaine national de Saint-Cloud (Paris) pour une marche ou une course suivie d'un déjeuner partagé
- Ou optez pour le format connecté le 14 juin (ça peut être un autre jour, pour l'activité de votre choix) et envoyez-nous vos photos !

Comment faire ?

1- S'inscrire : scanner le QR code

2- L'inscription génère votre page de collecte

3- Transmettez le lien de votre page à vos proches, vos voisins, vos collègues.

4- Le jour J : marchez, courez ou faites toute autre activité de votre choix, à votre rythme, seul·e, en famille ou entre amis.

Les dons collectés sur votre page seront automatiquement reversés à l'AMFE et 66 % sont déductibles des impôts, le reçu fiscal est automatiquement généré après le don.

N'hésitez plus, soutenez- nous !
Si vous avez des questions, contactez-nous : contact@amfe.fr

Adrien Lafargouette, lauréat du Prix Pierre Boissou au profit de l'AMFE

En mars 2025, l'Amicale des retraités de la BRED a remis le 2e prix du Prix Pierre Boissou à Adrien Lafargouette, collaborateur de la BRED – Banque Populaire.

Ce prix, créé par l'Amicale en mémoire de Pierre Boissou, ancien administrateur de la BRED, vise à encourager les actions solidaires et citoyennes portées par les collaborateurs de la banque.

Adrien a choisi de présenter le dossier de l'AMFE, permettant à l'association de bénéficier d'une dotation de 1 000 € remise par l'Amicale des retraités.
Cette somme a été affectée au projet de recherche clinique SMILE, coordonné par le CHU de Toulouse, qui étudie l'incidence de la cholestase sur la coloration des dents chez les enfants atteints de maladies cholestatiques. Adrien Lafargouette, dont la nièce est née avec une atrésie des voies biliaires et est suivie à Toulouse, a souhaité soutenir cette cause qui lui tient particulièrement à cœur.

L'AMFE remercie chaleureusement Adrien, ainsi que l'Amicale des retraités de la BRED, pour leur engagement et leur soutien à la recherche.

École Saint-Vincent de Brézé : un bel élan de solidarité !

Le 4 avril dernier, les élèves et l'équipe éducative de l'école Saint-Vincent de Brézé à Bellevigne les Châteaux (Maine-et-Loire) ont organisé une journée « Bol de riz » au profit de l'AMFE.
Ce jour-là, les enfants ont déjeuné d'un simple plat de riz accompagné d'une sauce tomate. Le repas a été facturé comme un déjeuner habituel, permettant ainsi de faire un bénéfice de 258 € intégralement reversé à l'AMFE.
Pour marquer leur engagement, les élèves et le personnel de l'école ont également été invités à porter un vêtement ou un accessoire jaune, symbole du **Mois Jaune**.

Même si l'événement s'est tenu quelques jours après la fin du mois de mars, il s'inscrit pleinement dans l'esprit du Mois Jaune : sensibiliser et agir, ensemble, pour soutenir les familles concernées par une maladie du foie de l'enfant.

Un grand merci à toute l'équipe éducative, aux familles et aux enfants pour leur générosité et leur mobilisation !

L'AMFE remercie également chaleureusement toutes les personnes et entreprises qui ne sont pas citées dans ces pages, mais qui soutiennent ses actions tout au long de l'année.

DÉPARTS À LA RETRAITE

Départ à la retraite du Docteur Dalila Habès : regard sur une carrière médicale et humaine

Pouvez-vous nous rappeler en quelques mots votre parcours et ce qui vous a conduit vers l'hépatologie pédiatrique ?

Mon aventure en hépatologie pédiatrique à l'hôpital Bicêtre a commencé en novembre 1992, où je suis arrivée comme interne. La qualité de l'accueil et la bienveillance du Pr Bernard, chef de service à l'époque, m'ont beaucoup touchées. Le Pr Bernard représente pour moi la noblesse de la médecine, ses connaissances, ses qualités humaines, son humilité sont inégalables. Il a marqué mon parcours et ma passion pour l'hépatologie pédiatrique.
J'ai été tout de suite séduite par cette spécialité, j'ai bénéficié d'une excellente qualité d'encadrement (chef de clinique : Emmanuel Jacquemin). La charge de travail était certes importante mais l'environnement dans lequel j'exerçais au quotidien, dévoué sans faille à la prise en charges d'enfants gravement malades, me passionnait.
Un an après je suis revenue en tant que médecin sénior et je n'ai plus quitté l'hépatologie pédiatrique.

Vous avez accompagné de nombreux enfants et leurs familles pendant toutes ces années. Quels souvenirs ou rencontres vous ont le plus marqué(e) ?

Tant de souvenirs, beaucoup d'enfants et de parents ont marqué mes années d'exercice.
Certains ne quittent pas ma mémoire comme Noah et sa maman Sophie.
Noah nous a quittés de façon subite après une greffe du foie alors que tout semblait bien aller. Je me rappelle de tous les détails

Dr Dalila Habès

de ce jour où c'est arrivé, la douleur insurmontable des parents et du frère Gabriel âgé à peine de 5 ans.
Sophie était une maman exceptionnelle qui s'est dévouée comme tant de mamans confrontées à la maladie grave de leur enfant. Elle est revenue me voir 10 ans après pour nous remercier. C'était extrêmement émouvant.

Quelles ont été, selon vous, les avancées les plus importantes dans la prise en charge des maladies du foie de l'enfant ?

J'ai vécu plusieurs avancées : le début de l'utilisation de l'acide ursodésoxycholique dans les cholestases chroniques, la première transplantation hépatique avec un donneur parental, l'arrivée du Tacrolimus pour le traitement du rejet de greffe résistant puis sa validation en immunosuppression primaire, l'amélioration des protocoles d'immunosuppression : immunosuppression sans corticoïdes, l'acide cholique pour le traitement des déficits de synthèse d'acides biliaires primaires ayant permis de surseoir à la transplantation hépatique, les molécules chaperonnes pour certaines cholestases génétiques, les inhibiteurs de l'ASBT pour le traitement du prurit réfractaire et invalidant dans le syndrome d'Alagille et la PFIC2, l'amélioration de la prise en charge diagnostique des maladies du foie avec le développement des outils de biologie moléculaire : identifications de gènes, recherche de mutations par NGS (séquençage nouvelle génération) et WGS (whole genome sequencing). Sans oublier l'émergence dans le service des centres de référence de maladies rares en 2005 (6 centres dans le service actuellement). Aussi il ne faut pas oublier l'importance de la Maison de l'Enfant dans la prise en charge globale des enfants.

Le Pr Emmanuel Jacquemin a été à l'origine de plusieurs de ces avancées. J'ai eu grand plaisir à travailler à ses côtés et j'ai pu bénéficier de ses conseils clairvoyants. Il a toujours été un fervent défenseur de l'ensemble de son équipe qu'il a toujours soutenue contre vents et marées. Grâce à lui de nombreux postes de médecins, de soignants et d'aide à la recherche clinique, ont été créés dans le service et sont devenus indispensables.

Quels conseils ou messages aimeriez-vous transmettre à la jeune génération de médecins qui vous succèdent ?

De bien veiller à préserver l'âme du service d'hépatologie pédiatrique à Bicêtre, maison mère de l'hépatologie pédiatrique en France et l'une des pionnières dans le monde.
La qualité et l'excellence médicale, l'accompagnement des enfants et des parents, doivent perdurer. L'équipe en place sous l'égide du Pr Gonzales est à la hauteur pour perpétuer la tradition de ce service bâti par le Pr Daniel Alagille il y a 60 ans et pour poursuivre le développement de l'hépatologie et de la transplantation hépatique pédiatriques.

Et maintenant, quels sont vos projets ou vos envies pour cette nouvelle étape ?

Je n'ai pas encore eu le temps de réfléchir à l'après « hépato », ma première préoccupation est de consacrer plus de temps à ma famille.
En ce qui concerne une éventuelle participation à l'AMFE, pourquoi pas, mais il faut d'abord que je voie comment appréhender cette nouvelle étape de ma vie et que la réflexion sur mon cheminement futur mûrisse.

Départ à la retraite du Pr Dominique Debray (1er février 2026) : regard sur l'expérience et la transmission

Pouvez-vous nous rappeler en quelques mots votre parcours et ce qui vous a conduit vers l'hépatologie pédiatrique ?

1er mars 1986, c'est la première greffe hépatique d'une petite fille suivie à Bicêtre (dont je me souviens encore du nom) réalisée par l'équipe chirurgicale de l'Hôpital Cochin, mais prise en charge à Bicêtre en réanimation puis dans le service d'hépatologie pédiatrique. Je suis alors interne en réanimation. C'est le déclic. Je décide de poursuivre ma formation vers l'hépatologie pédiatrique avec le désir de vivre cette merveilleuse aventure qu'est la greffe hépatique.

Si vous deviez résumer en une phrase ce que cette spécialité vous a apporté humainement, que diriez-vous ?

Cette spécialité m'a apporté la richesse des rencontres, des connaissances et surtout des sentiments profonds (joie, pleurs, émoi, liens) que ce soit avec les enfants, les parents, et les professionnels.

Vous avez formé de nombreux jeunes médecins. Qu'a représenté pour vous la transmission du savoir et de l'expérience ?

Que du bonheur…et j'espère avoir transmis la flamme de l'hépatologie pédiatrique aux jeunes qui la transmettront à d'autres.

Vous êtes à l'origine de la création du groupe de travail sur la transition au sein de la filière santé maladies rares *Filfoie*. Selon vous, quels sont les leviers pour favoriser une meilleure transition entre les services pédiatriques et les services pour adultes ?

Le transfert de la prise en charge médicale du service de pédiatrie à celui des adultes constitue une étape délicate. Il sera d'autant mieux vécu que le/la jeune aura bénéficié, durant son adolescence, d'un accompagnement favorisant progressivement son autonomisation, sans pour autant négliger ses parents dont la continuité du soutien reste indispensable. L'échange et la confiance entre pédiatres - patients, pédiatres - parents et pédiatres - médecins du service d'adultes sont indispensables à la réussite de ce parcours.

Pr Dominique Debray

Et pour la suite, qu'aimeriez-vous partager de vos projets ou de vos passions ?

J'ai pris la décision de poursuivre une activité d'hépatologie à mi-temps à l'Hôpital Fondation Rothschild à Paris, au sein du centre de référence coordonnateur pour la Maladie de Wilson,

maladie génétique rare qui touche le foie et le cerveau, indiquant parfois une greffe hépatique. Cette nouvelle activité m'amène à suivre les enfants autant que les adultes. C'est pour moi l'occasion de transmettre mon savoir, de découvrir une nouvelle relation avec les patients adultes, et, énorme émotion, de retrouver ceux que j'ai suivi dans l'enfance. Et l'année 2026 sera marquée par la création d'un atelier d'éducation thérapeutique *Transition et observance*.
Je reste donc présente encore quelques temps dans le monde des maladies du foie, et espère pouvoir développer des collaborations avec l'AMFE.

Vous avez co-écrit un article en 2022 intitulé *"L'histoire de l'hépatologie pédiatrique"*, nous aimerions le partager avec nos lecteurs, êtes-vous d'accord ?

Oui, bien sûr. C'est un article que j'ai eu beaucoup de plaisir à écrire avec mon collègue Fernando Alvarez. Partager ma passion pour l'hépatologie pédiatrique et parler du Pr Daniel Alagille que j'ai bien connu, ont été des moments de bonheur pour moi !

Introduction de l'article :

Les découvertes réalisées depuis 40 ans ont métamorphosé la science du diagnostic (imagerie, biologie et analyse moléculaire...), ouvert la voie à de nouvelles interventions chirurgicales (greffe...) et élargi les possibilités thérapeutiques. Tous ces progrès s'accélèrent. Aujourd'hui, les thérapies géniques font naître l'espoir de corriger un grand nombre de maladies génétiques.
La spécialisation des disciplines médicales a permis d'accélérer l'acquisition des connaissances par la recherche clinique et fondamentale. Les progrès observés au cours des 4 dernières décennies concernant la physiopathologie, le diagnostic, la prise en charge thérapeutique des maladies du foie de l'enfant, en majorité d'origine génétique, sont un bon exemple des progrès réalisés depuis le développement de l'hépatologie pédiatrique.

Histoires en Pédiatrie
D. Debray, F. Alvarez

Figure 7. Activités de transplantation hépatique pédiatrique en Europe. Données du registre Européen (European liver transplant registry).

Perfectionnement en Pédiatrie 2022;5:311–318

Histoire de l'Hépatologie Pédiatrique

History of pediatric Hepatology

D. Debray[a]
F. Alvarez[b]

[a]*Hépatologie pédiatrique, APHP-Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, 49, rue de Sèvres, 75015 Paris, France*
[b]*Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, CHU de Sainte Justine, université de Montréal, Canada*

INTRODUCTION

Les découvertes réalisées depuis 40 ans ont métamorphosé la science du diagnostic (imagerie, biologie et analyse moléculaire…), ouvert la voie à de nouvelles interventions chirurgicales (greffe d'organes…) et élargi les possibilités thérapeutiques. Tous ces progrès s'accélèrent. Aujourd'hui, les thérapies géniques font naître l'espoir de corriger un grand nombre de maladies génétiques.
La spécialisation des disciplines médicales a permis d'accélérer l'acquisition des connaissances par la recherche clinique et fondamentale. Les progrès observés au cours des 4 dernières décennies concernant la physiopathologie, le diagnostic, la prise en charge thérapeutique des maladies du foie de l'enfant, en majorité d'origine génétique, sont un bon exemple des progrès réalisés depuis le développement de l'hépatologie pédiatrique.

IL ÉTAIT UN FOIE…

Le foie dans l'antiquité

Le foie était, pensait-on, le siège de l'âme, de la vie et du sang, comme de nos jours le cœur. La bile et le foie sont fréquemment évoqués par les médecins de l'antiquité comme facteurs impliqués dans de nombreuses maladies ou états psychologiques.
Indicateur de santé ou de maladie, le foie était aussi le siège du courage, des émotions et des sentiments. On soupçonnait que le foie des lâches et des poltrons manquait de sang. *Avoir le foie blanc* signifiait « manquer de nerf, de vigueur, d'audace et avoir peur » d'où les expressions « avoir les foies ».
En Mésopotamie, chez les Assyriens et les Babyloniens, des scribes attachés aux temples pratiquaient l'hépatoscopie, examen visuel du foie d'animaux sacrifiés (le mouton en général) pour interpréter des présages et des prières. Cette divination est en étroite relation avec l'haruspicie, très fréquemment utilisée dans l'antiquité romaine par les étrusques et qui consistait à observer les entrailles d'un animal pour y voir son avenir (*Fig. 1*).
Le foie était également considéré comme l'organe du désir amoureux. Dans une ode intitulée *Sur Éros*, le poète Anacréon écrit : *Il (Éros) tendit son arc et me frappa en plein foie*. (nous dirions *aujourd'hui* « en plein cœur »). Et dans les *Étymologies* d'Isidore de Séville, qui écrit : *jecore amamus*, « nous sommes amoureux par le foie ».
La Kabbale hébraïque définit nephesh, l'âme sensible, végétative. Sa situation physique est le foie et son poste d'écoute est le cerveau.
Enfin, initialement désigné par *hépar* chez les grecs, le foie était considéré comme le siège de la vie. Si *hépar* fournit le vocabulaire savant : hépatique, hépatologie…, le mot foie dériva des plaisirs de la table. Les grecs antiques mangeaient des oies après les avoir engraissées avec des figues. Ils observèrent que cette consommation particulière de fruits entraînait chez l'animal une hypertrophie du foie. Ce foie d'oie devenu « gras » par l'ingestion des figues avait une saveur très appréciée et parait-il différente de celle de nos foies gras d'aujourd'hui. La même coutume culinaire existait chez les égyptiens et aussi chez les romains, qui nommèrent *ficatum* le foie de l'animal, en référence à la figue : *ficus*. C'est secondairement que ce terme désigna le foie humain. De cette origine commune dérivèrent : *fegato* chez les italiens, *ficat* chez les roumains, *figá* chez les vénitiens, *figatu* chez les corses, *higado* chez les espagnols et, après quelques évolutions, foie chez les français (XIIIe siècle).

Le mythe de Prométhée

Les Grecs avaient aussi la notion que le foie était capable de régénération, comme l'atteste le mythe de Prométhée (il y a plus de 2500 ans), une information qui reste surprenante au vu des connaissances de l'époque.

MOTS CLÉS
Foie
Transplantation
Cholestase
Alagille

KEYWORDS
Liver, Transplantation, Cholestasis, Alagille

Auteur correspondant.
D. Debray,
Hépatologie pédiatrique, APHP-Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, 49, rue de Sèvres, 75015 Paris, France.
Adresse e-mail :
dominique.debray@aphp.fr

https://doi.org/10.1016/j.perped.2022.10.004
© 2022 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

311

Histoires en Pédiatrie
D. Debray, F. Alvarez

Figure 1. Reproduction en bronze du foie de mouton, gravée des noms de divinités Étrusques « *Liver of Piacenza* » ou « Foie de plaisance ». Fin du IIe siècle av. J.-C. - Début du Ier siècle av. J.-C. que l'on pense avoir été utilisé comme outil par les haruspices pour pratiquer l'hépatoscopie, c'est-à-dire la méthode de divination par l'examen du foie d'un animal. Il est conservé au musée municipal de Plaisance, au palais Farnèse (Italie). L'objet a une taille réelle, mesurant 126 mm de long pour 76 mm de large et 60 mm d'épaisseur. Sa surface est plate mais, présente sur le côté gauche, trois protubérances sculptées représentant la vésicule biliaire, le lobe caudé et la veine cave inférieure. Pour les besoins de l'hépatoscopie, la face supérieure de la maquette est subdivisée en quarante cases, chacun inscrit…

Histoire de l'Hépatologie Pédiatrique

Figure 3. Daniel Alagille, fondateur de l'école d'hépatologie de l'hôpital de Bicêtre.

Figure 5. William F. Balistreri, fondateur du Center for childhood liver diseases au Children's Hospital de CincinNati.

Figure 4. Alex P Mowat, pédiatre consultant au King's College Hospital à Londres.

L'hépatologie pédiatrique en France : ses débuts au Kremlin-Bicêtre

L'hépatologie pédiatrique naît en 1966 dans un service de pédiatrie de l'hôpital de Bicêtre en France, alors dirigé par le Dr Daniel Alagille, récemment nommé professeur agrégé de pédiatrie [4]. L'équipe de médecins et infirmières dédie progressivement toute son activité à l'étude et la prise en charge Pr Alagille, secondé quelques années plus tard par son associé le Dr Michel Odievre. Tout au long des 34 années suivantes, le Professeur Alagille développe cette nouvelle spécialité, l'hépatologie pédiatrique et trace le chemin non seulement de l'excellence en médecine, mais aussi de la rigueur scientifique

313

Histoire de l'Hépatologie Pédiatrique
Histoires en Pédiatrie

publié en 1978. Cet ouvrage, qu'il rédigea avec Michel Odievre et en collaboration étroite avec onze collègues, comprenant des cliniciens et chercheurs, a été traduit en six langues et fut l'un des premiers traités consacrés aux maladies du foie chez l'enfant. Lors de l'introduction de cette œuvre, les auteurs ont écrit avec beaucoup d'humilité et réalisme : « le caractère fragile et provisoire de tout ce qui se trouve rassemblé dans ce livre doit être souligné », anticipant la vitesse accélérée des avancements scientifiques appliqués à la médecine dans les années subséquentes. Plus de quarante années plus tard, ce livre reste un outil important pour les cliniciens, car à sa lecture nous découvrons comment structurer une pensée clinique, en d'autres termes quels sont les symptômes et signes que nous allons inclure lors de notre démarche vers un diagnostic. Les avancements, surtout de la génétique au cours des dernières années, ont permis et facilité le diagnostic étiologique d'une multitude de maladies du foie et la discussion sur de nouvelles approches thérapeutiques. La radiologie interventionnelle remplace souvent la chirurgie dans le traitement des anomalies ou complications vasculaires ou biliaires. La transplantation hépatique a modifié le pronostic vital des maladies du foie menant à l'insuffisance hépatique et inéluctablement au décès. Dans cet ouvrage, les professeurs Alagille et Odièvre ont anticipé la progression actuelle de l'hepatologie et établi des bases solides pour son développement.

LA TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

La première greffe de foie a été réalisée en 1963 chez un enfant de 3 ans atteint de cirrhose biliaire secondaire à une atrésie des voies biliaires à Denver aux États-Unis par une équipe chirurgicale dirigée par le Dr Thomas Starzl (1926-2017) (*Fig. 6*). Celui-ci a réalisé ensuite plusieurs transplantations successives avant le premier succès de survie prolongée au-delà d'un an en 1967. Malgré le développement important des techniques opératoires,

Figure 6. Thomas Starzl, chirurgien de Denver (États-Unis) ayant réalisé la première greffe de foie en 1963.

315

observés au cours des 4 dernières décennies concernant la physiopathologie, le diagnostic, la prise en charge thérapeutique des maladies du foie de l'enfant, en majorité d'origine génétique, sont un bon exemple des progrès réalisés depuis le développement de l'hépatologie pédiatrique.

Accéder à l'article complet sur le site de l'AMFE:
https://amfe.fr/articles-scientifiques/lhistoire-de-lhepatologie-pediatrique/

Référence de l'article:
Debray D., Alvarez F.
Histoire de l'hépatologie pédiatrique.
Perfectionnement en Pédiatrie 2022 ; 5(4) : 311-318.
DOI : https://doi.org/10.1016/j.perped.2022.10.004

DES VIDÉOS À REGARDER SANS MODÉRATION !

Céline et Suzanne : Vivre avec le syndrome d'Alagille

JT de France 2 : Côme, avant sa transplantation

JT de France 2 : Côme, après sa transplantation

Bande-annonce du film Revivre de Karim Dridi

Présentation du seule-en-scène *Hépatik Girl, une épopée auto-immune*

Slam de Marie-Claire Neveu, tiré du seule-en-scène

Atrésie des voies biliaires (AVB)

Syndrome d'Alagille (SAG)

Cholestases intra-hépatiques progressives familiales (PFIC)

Foie sain et cholestase

Soutenir, adhérer, partager : chaque geste compte !

Faire un don

Chaque contribution, petite ou grande, permet à l'AMFE de poursuivre ses actions.

Adhérer à l'AMFE

Pour 10 € par an (ou plus si vous le souhaitez !), vous rejoignez une communauté engagée qui fait vivre notre action, notre voix et notre solidarité.

Rejoignez la Course des Héros 2026 !

Le 7 juin 2026 à Paris (Saint-Cloud) ou le 14 juin 2026 au format connecté.

Marchez ou courez et collectez des fonds pour soutenir nos actions.

Nos sites

- **amfe.fr**
  Site officiel de l'association
- **alertejaune.com**
  Site dédié au dépistage précoce des cholestases néonatales

Nous contacter

contact@amfe.fr

06 38 74 78 11

amfe.fr

Nous suivre

Facebook
https://www.facebook.com/AssociationMaladiesFoieEnfants/

Youtube
https://www.youtube.com/channel/UC3i0FVmwZZYXUUEs4Z_D6Gg

Instagram
@asso_amfe

Merci à tous ceux qui, chaque année, se mobilisent à nos côtés

Responsable de la rédaction : Laure Dorey - Décembre 2025 - Réalisation C.V. Florence Labarthe

BULLETIN DE SOUTIEN AMFE

Ensemble aujourd'hui, plus forts demain !

amfe

Nous avons besoin de vous pour continuer à agir

Vos dons permettent de :

- **Soutenir et informer** les malades et leurs familles
- **Diffuser** les campagnes de dépistage
- **Financer** la recherche
- **Défendre** les droits des malades
- **Promouvoir** le don d'organes et de tissus

Vous pouvez nous soutenir financièrement,

vous recevrez alors un reçu fiscal :

- **en ligne**
  www.amfe.fr/faire-un-don/
  (Il n'est alors pas nécessaire de remplir ce bulletin)

- **par CHÈQUE**
  à l'ordre de AMFE,
  à envoyer à :
  AMFE (au Philantrolab)
  15 rue de la Bûcherie - 75005 Paris

- **par VIREMENT**
  (ponctuel ou régulier)
  Envoyez ce bulletin à
  soutien@amfe.fr pour recevoir le RIB et votre reçu fiscal.

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

☐ **10 €**
3,40€ après réduction d'impôts

☐ **30 €**
10,20 € après réduction d'impôts

☐ **50 €**
17 € après réduction d'impôts

☐ **100 €**
34 € après réduction d'impôts

☐ **Autre montant** .....

Un reçu fiscal vous sera envoyé : 66% du montant de votre don est réductible de vos impôts (60% pour les entreprises).

MERCI

Nom .....

Prénom .....

Société .....

Adresse .....

.....

.....

.....

Code Postal .....

Ville .....

Tél. .....

E-Mail .....

Protection des données personnelles dans le cadre du RGPD: En remplissant ce formulaire, vous acceptez que l'AMFE mémorise et utilise vos données personnelles collectées dans le but de traiter votre don. En l'occurrence, vous autorisez l'AMFE à communiquer occasionnellement avec vous afin de vous apporter des informations complémentaires sur ses projets et appels à dons. Pour protéger la confidentialité de vos données personnelles, l'AMFE s'engage à ne pas divulguer, à ne pas transmettre, ni à partager vos données personnelles avec d'autres entités, entreprises ou organismes, quels qu'ils soient. Conformément au RGPD et à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, l'exercice de vos droits peut être fait en écrivant à l'adresse postale: AMFE (au Philanthrolab) 13-15 rue de la Bûcherie 75005 Paris, ou par mail à: donnees-personnelles@amfe.fr

Date : ..... **Signature :**