Le Mag' de l'AMFE

Il était un foie...

DÉCEMBRE 2026



LE FOIE DANS LES CULTURES :
BIEN PLUS QU'UN ORGANE !

DON D'ORGANES :
DES TÉMOIGNAGES POUR MIEUX COMPRENDRE

RECHERCHE :
ÉTUDES EN COURS ET JEUNES CHERCHEURS

JEUNES :
TÉMOIGNAGES, PROJETS ET ENGAGEMENTS

Édito

Chers lecteurs,

Il était un foie… des histoires de vie, de maladie, de rencontres, d'espoir, mais aussi de deuil. Ce sont quelques-unes de ces histoires que nous avons choisi de partager avec vous dans ce nouveau magazine.

Depuis sa création, l'AMFE poursuit les mêmes missions : soutenir les familles, informer et sensibiliser au dépistage des maladies du foie chez le nouveau-né, défendre les intérêts des patients, encourager la recherche et promouvoir le don d'organes. Notre engagement se poursuit aujourd'hui au-delà de la pédiatrie, avec des collaborations croissantes avec les équipes médicales adultes et des projets qui s'adressent aux patients de tous âges, ainsi qu'à leurs proches. Il dépasse également nos frontières, grâce à des collaborations européennes et internationales qui nous permettent de partager nos expériences et de faire avancer ensemble nos projets.

Vous le constaterez, notre magazine a pris de l'épaisseur cette année ! Et pourtant, il nous a encore fallu faire des choix. Impossible de rendre compte de toutes les activités de l'AMFE, ni de parler de toutes les personnes qui nous accompagnent.

La générosité prend bien des formes. Nous pensons à toutes celles et ceux qui donnent de leur temps, de leur énergie, et mettent leurs compétences ou leur expérience au service des autres.

Nous pensons aussi aux familles qui, après avoir perdu un enfant ou un proche, continuent à s'engager auprès de l'AMFE. À celles qui, au moment des obsèques, proposent à leur entourage de faire un don à notre association plutôt que d'offrir des fleurs, comme les parents de la petite Louise, décédée alors que nous préparions ce magazine.

Nous pensons également aux donneurs d'organes et à leurs proches. Chaque don après un décès porte une histoire singulière, marquée par le deuil, mais aussi par la générosité et l'espoir qu'il représente pour les personnes en attente d'une greffe.

Ces engagements et ces gestes sont très différents, mais tous témoignent d'une attention portée aux autres, parfois dans les moments les plus douloureux. C'est aussi cette générosité qui fait vivre l'AMFE.

Bonne lecture à toutes et à tous.

L'équipe de l'AMFE

Photo de couverture : Garance, entourée de ses deux frères. Fille d'Hélène, fondatrice de l'AMFE, Garance est décédée le 17 septembre 2009, à l'âge de 10 mois.



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 Le foie, un organe chargé de sens

45 Recherche - congrès

11 Don d'organes

60 Ils nous soutiennent

17 Jeunes

70 Portrait et départ à la retraite

33 Travail en réseau

74 L'AMFE enrichit ses ressources

LE FOIE, UN ORGANE CHARGÉ DE SENS

Nous avons eu envie de commencer ce magazine en partageant avec vous un témoignage qui nous a beaucoup touchés. Une belle occasion de parler du foie, cet organe qui nous réunit toutes et tous, patients, proches, aidants et soignants, autour de l'AMFE.
C'est le témoignage de Chaké, maman d'Alek, transplanté du foie, qui nous a raconté une belle histoire, d'amour, de transmission et de don.
Une histoire qui nous a aussi donné envie d'en savoir davantage sur la place étonnante qu'occupe le foie dans les langues, les cultures et les traditions du monde entier.
Mais **commençons par les mots de Chaké…**

Chez nous, les Arméniens, on ne dit pas forcément "mon cœur" à ceux qu'on aime, notamment aux enfants. On dit "mon foie" — **իմ լյարդը** (Im liartess). Un mot transmis comme un secret de famille, léger et immense à la fois.

C'est ma mère qui me l'a appris, et c'est ce mot que j'ai murmuré à mon fils Alek quand il était encore dans mon ventre. Tout mon amour passait par ces trois syllabes.

À trois mois et demi, Alek a été diagnostiqué d'une atrésie des voies biliaires. Il lui a fallu très vite une greffe. J'ai eu la chance immense de pouvoir lui donner un morceau de mon foie.

Ce jour-là, j'ai arrêté de l'appeler "**իմ լյարդը** / mon foie". Ce mot qui portait tout l'amour de ma mère, et que je voulais transmettre à mon tour, je l'ai mis de côté. Je ne voulais pas qu'il grandisse en pensant que je lui rappelais, à travers une expression tendre, que son foie venait du mien. Je ne voulais aucune ambiguïté entre le don et l'amour. L'amour ne devait rien devoir au don.

Alek a aujourd'hui 18 ans. Il est greffé depuis plus de 17 ans.

Il y a peu, il s'est fait tatouer. En découvrant son bras, j'ai vu ces mots, en arménien : Liartess. Mon foie.

Il ne m'en avait jamais parlé. Il avait simplement décidé, à sa manière, de reprendre ce mot que j'avais laissé de côté par pudeur.

Depuis, chaque fois que je vois son tatouage, je sais qu'il a compris, depuis longtemps, tout ce que ce mot voulait dire. Je n'ai plus besoin de le dire. Il le porte.

Il sait. Et moi, je sais qu'il sait.

Chaké

Il était une *foie*…

Dans cette histoire, quelques mots transmis d'une mère à sa fille, puis d'une mère à son fils, prennent une dimension toute particulière. Un mot d'amour qui, par un concours de circonstances, est devenu intimement lié à l'histoire de cette famille.
Pourquoi, dans certaines cultures, dit-on « mon foie » à son enfant, alors que, dans d'autres, on lui dit plutôt « mon cœur » ?
Le témoignage de Chaké nous a donné envie de découvrir ce que le foie représente dans d'autres cultures. Et nos recherches nous ont conduits bien au-delà de l'Arménie !
En persan, جگرم (jigaram) signifie littéralement « mon foie », mais peut aussi être employé comme un tendre « mon chéri ». En turc, ciğerim, une expression construite à partir d'un mot désignant notamment le foie, peut également exprimer une profonde affection. En grec, **τζιέρι μου** (tzieri mou, « mon foie ») est aussi utilisé comme terme d'affection pour désigner un être cher. Dans la langue arabe, le foie (كبد, kabid) apparaît dans des expressions évoquant l'amour parental, comme فلذة كبدي (faladhat kabidī), « un morceau de mon foie », pour désigner un enfant très cher.
Ces expressions témoignent de la place particulière qu'occupe cet organe dans différentes cultures. Pour comprendre cette place singulière, il faut remonter plusieurs millénaires…

Quand le foie était au centre de l'être humain

Dans de nombreuses civilisations anciennes, le foie était considéré comme bien davantage qu'un organe : il était associé à la vie, au sang, aux émotions et parfois même à l'âme.
Cette conception porte un nom : l'hépatocentrisme. Elle a profondément marqué l'histoire de la médecine et les représentations du corps humain.
En Mésopotamie, il y a près de 4 000 ans, les Babyloniens pratiquaient une forme de divination étonnante : l'hépatoscopie. Après le sacrifice d'un mouton, des prêtres-devins examinaient son foie pour y rechercher des signes de la volonté des dieux et prédire l'avenir.
Des modèles de foies en argile, couverts d'inscriptions, ont été retrouvés par les archéologues. Certains servaient à l'apprentissage de cette pratique.
Le foie apparaît même dans la Bible ! Le livre d'Ézéchiel décrit le roi de Babylone consultant un foie dans le cadre de pratiques divinatoires.



Foies divinatoires en argile,
XIXe–XVIIIe siècles av. J.-C., palais de Mari (Syrie).
Musée du Louvre.
Photo : Jastrow, domaine public.

Le foie, siège des émotions et des passions

Dans l'Antiquité gréco-romaine, le foie occupe une place majeure. Le médecin grec Galien (vers 129-216 apr. J.-C.) le considère notamment comme un organe essentiel à la formation du sang, une conception qui influencera la médecine occidentale pendant des siècles.
Mais le foie est également associé aux émotions. Dans la littérature grecque, il peut exprimer la souffrance, la colère, le désir ou les passions amoureuses.
Cette association entre le foie et les émotions se retrouve aussi dans d'autres civilisations. Dans la médecine traditionnelle chinoise, le Foie (*gān*, 肝) est notamment associé à la colère. Selon cette conception, il assure la libre circulation du Qi, l'énergie vitale, et contribue ainsi à l'équilibre émotionnel. Une colère intense ou une frustration prolongée peuvent perturber cette circulation, tandis qu'un déséquilibre du Foie peut, à l'inverse, favoriser l'irritabilité et la colère.
Le Foie est également associé à l'élément Bois, symbole de croissance et d'expansion, et au printemps, saison du renouveau. Dans cette vision du corps et de la nature, tout est lié : les organes, les émotions et les saisons.
Il s'agit toutefois de représentations propres à la médecine traditionnelle chinoise, qui ne correspondent pas au fonctionnement physiologique du foie tel que le décrit la médecine moderne.

Mais le foie n'a pas seulement été associé aux émotions. Dans la mythologie grecque, il occupe aussi une place étonnante, au cœur de deux récits où cet organe devient l'instrument de terribles châtiments.
Le plus célèbre est celui de Prométhée, le Titan qui ose défier Zeus en dérobant le feu aux dieux pour l'offrir aux êtres humains. Furieux, Zeus le fait enchaîner



Prométhée enchaîné,
Pierre Paul Rubens et Frans Snyders, vers 1611-1618.
Philadelphia Museum of Art.
Reproduction : domaine public.

à un rocher, dans les montagnes du Caucase. Chaque jour, un aigle vient lui dévorer le foie. Mais chaque nuit, celui-ci se reconstitue, si bien que le supplice recommence le lendemain, sans fin. Prométhée sera finalement délivré par Héraclès, qui abat l'aigle.

Moins connu, Tityos, un géant de la mythologie grecque, est lui aussi condamné à un châtiment impliquant son foie. Pour avoir tenté de s'en prendre à Léto, la mère d'Apollon et d'Artémis, il est étendu dans le monde des morts, où deux vautours lui dévorent sans cesse le foie.

Ces deux récits prennent une résonance particulière aujourd'hui, lorsque l'on connaît les remarquables capacités de régénération du foie…

Du foie au cœur… mais pas dans toutes les cultures !

En Europe, les progrès de l'anatomie et de la physiologie ont progressivement remis en question les conceptions médicales anciennes. Au XVIIe siècle, le médecin anglais William Harvey (1578-1657) démontre que le sang circule dans l'organisme grâce à l'action du cœur, remettant ainsi en cause les théories héritées de Galien.

Mais l'histoire des symboles ne suit pas nécessairement celle des découvertes scientifiques. Bien avant Harvey, le cœur occupait déjà une place importante dans les représentations de l'amour et des sentiments. En Occident, c'est lui qui s'est progressivement imposé comme le grand symbole de l'amour, tandis que le foie a perdu une partie de sa place dans notre imaginaire collectif.

Il n'a pourtant pas disparu de notre langage !

« Avoir les foies » signifie avoir peur. « Se ronger les foies », c'est se faire du souci. On disait même autrefois « une chaleur de foie » pour désigner un accès de colère.

Mais le foie n'a pas la même réputation partout ! En anglais, *lily-livered* (« au foie blanc ») désigne une personne lâche ou peureuse. Shakespeare lui-même utilise cette image dans ses pièces pour évoquer la lâcheté. En italien, c'est tout le contraire : *avere fegato* (« avoir du foie »), c'est avoir du courage ! Les Italiens peuvent aussi *rodersi il fegato* (« se ronger le foie ») lorsqu'ils sont rongés par la colère ou le dépit.

Et que dire de « se faire de la bile » ou « déverser sa bile » ? Cette bile, produite par le foie, était autrefois associée à certains tempéraments et émotions. Notre mot « mélancolie » vient ainsi du grec signifiant « bile noire », tandis que « colérique » dérive du grec *kholê*, la bile.

Et puisqu'on parle d'organes et d'inquiétude, n'oublions pas « se mettre la rate au court-bouillon » ! Une expression qui résonnera peut-être particulièrement auprès de certaines familles de l'AMFE : dans certaines maladies du foie, la rate peut augmenter de volume, notamment en cas d'hypertension portale, et nécessite alors une surveillance médicale.

Et la fameuse « crise de foie » ? Voilà une expression qui accuse un peu vite notre pauvre foie, alors qu'il n'est généralement pas responsable des troubles digestifs qu'elle désigne !

Le foie dans les arts et la littérature

Cette symbolique a également traversé les siècles dans les œuvres littéraires et artistiques.
Nous l'avons vu avec Shakespeare, mais on le retrouve aussi dans les contes des frères Grimm. Dans *Blanche-Neige*, les frères Grimm racontent que la méchante reine, jalouse de la beauté de la jeune fille, ordonne au chasseur de la tuer et de lui rapporter ses poumons et son foie. Mais elle ne veut pas seulement une preuve de sa mort : elle compte aussi les manger ! Le chasseur épargne Blanche-Neige et lui rapporte les organes d'un animal, qu'elle dévore en croyant manger ceux de sa rivale.
Pour certains chercheurs, cet épisode traduit la volonté de la reine de s'approprier la jeunesse et la beauté de Blanche-Neige. D'autres y voient aussi un écho à l'ancienne place symbolique du foie, longtemps associé à la vie. Dans l'adaptation de Disney, en 1937, la reine ne réclame

plus le foie et les poumons de Blanche-Neige, mais son cœur. Une évolution qui illustre bien la place prise par le cœur dans notre imaginaire collectif, au détriment du foie.

Changement d'ambiance avec le poète chilien Pablo Neruda qui, en 1956, consacre une véritable *Ode au foie*, célébrant cet organe discret, son travail incessant et son rôle indispensable à la vie.
Et pour terminer, un détour par la peinture nous ramène à l'Arménie ! En 1944, le peintre américain d'origine arménienne Arshile Gorky réalise une œuvre majeure au titre énigmatique : *The Liver Is the Cock's Comb* (« Le foie est la crête du coq »). Dans ce tableau abstrait, inspiré notamment de ses souvenirs d'enfance en Arménie, le foie pourrait évoquer la vie et les passions, comme dans les traditions anciennes. Une belle façon de retrouver, à travers l'art, les symboles qui nous accompagnent depuis le début de cet article !

De Prométhée à la transplantation hépatique

Aujourd'hui, le foie nous fascine pour une tout autre raison : son extraordinaire capacité à récupérer après la perte d'une partie de sa masse.
Contrairement à ce que l'on imagine parfois, le foie ne repousse pas à l'identique. Après une ablation partielle, le tissu hépatique restant augmente de volume grâce à la croissance et à la multiplication de ses cellules. Ce phénomène permet de restaurer une masse hépatique adaptée aux besoins de l'organisme. Cette propriété est notamment mise à profit lors des transplantations hépatiques.

Lors d'un don du vivant, une personne peut donner une partie de son foie. Chez le donneur, le foie restant augmente progressivement de volume ; chez le receveur, le greffon partiel peut également grandir.

Cette capacité permet aussi, dans certaines situations, de partager le foie d'un donneur décédé entre deux receveurs, souvent un enfant et un adulte. C'est ce qu'on appelle la bipartition hépatique, ou « split ». Un seul foie peut ainsi permettre de transplanter deux personnes.

Une histoire qui relie les siècles

Des croyances anciennes aux expressions que nous utilisons encore aujourd'hui, le foie a traversé les siècles en portant bien des significations. Et derrière ces mots, ces mythes et ces traditions, il y a toujours quelque chose de profondément humain.
L'histoire de Chaké et d'Alek nous le rappelle à sa manière : le foie est bien plus qu'un organe dans notre imaginaire. Il nous parle aussi de la vie que l'on reçoit, que l'on transmet et que l'on partage.
Un immense merci à Chaké et à Alek d'avoir confié leur histoire aux lecteurs de l'AMFE et d'être à nos côtés depuis tant d'années.

Sources et références

Cet article s'appuie notamment sur les publications suivantes :

- *I Miss My Liver. Nonmedical Sources in the History of Hepatocentrism,* Hepatology Communications, 2018 (principale source historique et culturelle).
- *Tityus: A Forgotten Myth of Liver Regeneration,* Journal of Hepatology, 2010.
- *The Liver in Poetry: Neruda's Ode to the Liver,* Liver International, 2008.
- *The Liver in Painting: A Case of Abstraction,* Liver International, 2012.
- *International Standard Terminologies on Traditional Chinese Medicine,* OMS, 2022.
- *Liver-associated patterns as anger syndromes in traditional Chinese medicine,* European Journal of Integrative Medicine, 2020.

DON D'ORGANES

Pourquoi est-il si important d'en parler avec ses proches ?

En France, le don d'organes après le décès repose sur le principe du consentement présumé : toute personne est considérée comme donneuse si elle n'a pas exprimé son opposition de son vivant.

Mais cela ne signifie pas que les organes sont systématiquement prélevés. Lorsqu'un prélèvement est envisagé, l'équipe médicale consulte d'abord le registre national des refus. Si la personne décédée n'y est pas inscrite, **les proches sont interrogés** afin de savoir si elle avait exprimé son opposition de son vivant, par écrit ou oralement. Lorsqu'un proche indique que la personne décédée lui avait fait part oralement de son opposition au don d'organes, il doit en attester par écrit, en précisant les circonstances dans lesquelles elle lui avait communiqué sa volonté.

Il ne s'agit donc pas de demander aux proches s'ils sont eux-mêmes favorables ou opposés au don, mais de recueillir leur témoignage sur la volonté du défunt.

Si le sujet n'a jamais été abordé, les proches doivent alors indiquer qu'ils n'ont pas connaissance d'un refus, sans pour autant savoir si le défunt était favorable au don. Dans un moment de deuil, cette incertitude peut ajouter à leur peine. Elle peut également compliquer la démarche de prélèvement, notamment lorsque les proches y sont eux-mêmes opposés.

Selon le baromètre d'opinion 2026 de l'Agence de la biomédecine :
90 % des Français estiment important que leurs proches connaissent leur position sur le don d'organes, mais seuls 49 % en ont réellement parlé.

Parler du don d'organes de son vivant permet donc de protéger ses proches d'une incertitude douloureuse et de faciliter le respect de sa volonté, que l'on soit favorable ou opposé au don.

Deux journées dédiées à la sensibilisation

22 juin : Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs
L'AMFE a diffusé plusieurs visuels autour du don et de la transmission : « Quand une vie s'éteint, elle peut encore en éclairer d'autres », « Quand une vie s'interrompt, elle peut parfois se transmettre » ou encore « Ce que l'on ne peut plus garder peut tout changer ». Trois messages pour évoquer ce que le don d'organes peut représenter pour les personnes qui bénéficient d'une transplantation, tout en exprimant notre reconnaissance aux donneurs et à leurs proches.

17 octobre : Journée mondiale du don d'organes et de la greffe.
L'AMFE a sollicité Alice Tapping, graphiste indépendante, transplantée du foie dans l'enfance, pour la réalisation de cartes postales de sensibilisation au don. Vous pouvez lire son témoignage dans ce magazine. Margot, adolescente de 14 ans, a également participé.

Quelques chiffres

Le rapport médical et scientifique 2025 de l'Agence de la biomédecine indique que 6 154 greffes d'organes ont été réalisées en France, dont 1 431 greffes de foie. Parmi ces transplantations, 272 concer-

naient des patients inscrits sur liste d'attente avant l'âge de 18 ans : 150 greffes de rein, 85 de foie, 27 de cœur, 9 de poumon et 1 greffe d'îlots pancréatiques. Les 85 greffes hépatiques ont été réalisées à partir de greffons provenant de donneurs décédés adultes (50), de donneurs décédés mineurs (25) et de donneurs vivants (10).
Les 1346 autres greffes hépatiques réalisées en France concernaient des patients inscrits sur liste d'attente à l'âge adulte.

Sources des données chiffrées : Agence de la biomédecine, Rapport médical et scientifique 2025 (extraction CRISTAL du 16 mars 2026) et baromètre d'opinion 2026.

Derrière les chiffres, il y a des histoires, des parcours ...

Nous avons souhaité donner la parole à celles et ceux qui vivent le don et la greffe d'organes de manière très différente.

Hervé Dabin nous parle d'Audrey, sa fille, décédée brutalement à l'âge 17 ans. Quelques jours avant, elle avait parlé du don d'organes avec ses parents.

Rodrigo Adam, greffé du foie à l'âge d'un an, partage son parcours de jeune adulte, sa passion pour le sport et son engagement auprès des personnes transplantées.

Le témoignage d'Hervé, papa d'Audrey



Audrey Dabin et ses parents

Nous avons rencontré Hervé Dabin en juin dernier, lors de la cérémonie de labellisation de l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) comme « Ambassadrice du don d'organes », organisée par l'association Greffe+. Ce jour-là, Hervé a raconté ce qu'il avait vécu huit ans plus tôt, lorsqu'il avait perdu sa fille Audrey, âgée de 17 ans, et que la question du don d'organes s'était posée. Ses mots nous sont restés. Nous lui avons demandé s'il accepterait de les partager avec vous, dans ce magazine. Il a dit oui ; nous le remercions de sa confiance.

Hervé, pourriez-vous nous parler de votre fille Audrey ?
Quelle jeune fille était-elle ?

Merci Laure de me donner la parole à laquelle j'associe mon épouse Sylvie, maman d'Audrey.
Audrey est une enfant à part ! Troisième et dernière de la fratrie, ma femme a mis 5 ans à l'avoir et ce, grâce à la médecine. Sa grossesse a été magnifique et heureuse. Elle est née une douce nuit de pleine lune. Audrey a toujours été une enfant lumineuse et très gaie, curieuse de tout et de tous. Élève studieuse tant dans ses études que ses activités artistiques (Piano et Danse), elle donnait le meilleur comme à nous tous. Elle était très à l'aise en société tant avec les adultes qu'avec les enfants.
Elle était très famille, adorait nos week-ends, nos vacances et repas dominicaux avec ses grands-parents, frères et sœurs. Elle était très participative. Elle aimait profondément ses neveux, tout particulièrement sa filleule.
Toujours partante pour une balade, une visite, un voyage...Très unie à ses amies également qui lui restent fidèles encore aujourd'hui.
Audrey avait également du caractère, prenait position, agissait entre autres auprès d'enfants différents, la violence faite aux femmes la touchait, elle orientait son avenir vers la défense de l'enfance et des femmes. Audrey avait la foi, elle nous a rendu meilleurs.

Pouvez-vous nous dire ce qui s'est passé en juin 2018 et les jours que vous avez vécus auprès d'Audrey à l'hôpital ?

Le dimanche 17 juin 2018, Audrey, sa maman et moi déjeunons ensemble, chez nous à Courbevoie, la radio en fond sonore, lorsqu'un message ayant pour but d'informer les auditeurs sur le Don d'Organes et notamment sur le fait que dorénavant contrairement à ce qu'il se faisait auparavant, tout individu est désormais potentiellement donneur de ses organes sauf à en avoir exprimé le souhait contraire.

C'est alors, que spontanément, Audrey nous dit en ces termes : « S'il devait m'arriver quelque chose comme ça, je suis d'accord pour faire don de mes organes ». Surpris par cette spontanéité, nous en discutons longuement ensemble.



Le lendemain matin, Audrey passait son épreuve écrite du Bac Français. Le vendredi suivant, alors qu'elle se rendait à une soirée d'anniversaire entre amies, à 19 h 30 sa vie basculait, fauchée par un véhicule lancé à vive allure dans les rues de notre ville. Le conducteur était sous emprise de cannabis, de surcroît multi-récidiviste et qui, pour couronner le tout prenait la fuite. Prévenus par les services de Police, nous nous rendons sur les lieux de l'accident, la rue est bouclée, certains de ces effets dispersés sur la chaussée, notre fille est déjà dans le véhicule de secours aux victimes des pompiers qui ne souhaitent pas que nous la voyions. L'équipe nous invite à suivre l'ambulance.

Que s'est-il passé pour vous et votre épouse lorsque la question du don d'organes s'est posée ?

Arrivés à l'Hôpital Beaujon, assommés par la douleur, après un temps d'attente

qui nous a paru une éternité, l'équipe médicale de réanimation vient nous informer de l'état de notre fille. Sa situation désespérée nous est annoncée avec des mots justes, empreints de grande douceur et de bienveillance de la part du chirurgien réanimateur accompagné de deux personnes dont nous apprendrons un peu plus tard la fonction : « Votre fille a subi un choc terrible, elle a de multiples fractures mais par-dessus tout, elle est dans un coma profond, irréversible, causé par de nombreuses lésions du cerveau, inopérables parce que trop diffuses. Telle une bougie, elle va s'éteindre doucement. Je ne peux pas vous dire quand ; Cela peut être 24 heures, 48 heures, 72 heures, voire plus ».

C'est alors que sans même se concerter, mon épouse et moi, nous sommes souvenus de notre conversation avec Audrey le dimanche précédent ; et c'est sans hésiter, avant même qu'on nous le demande, nous avons exprimé son souhait à l'équipe médicale, de faire don de certains de ses organes, comme elle l'avait elle-même évoqué.
Il s'avérait que les deux jeunes femmes, présentes aux côtés du chirurgien, étaient en charge de de la coordination du Don d'organes.

Alors, en attendant que la petite flamme encore présente dans le cerveau de notre fille s'éteigne, sa maman et moi, sommes restés jour et nuit à ses côtés. Sa sœur, son frère, ses deux grand-mères et toute notre famille, sans oublier ses amies de classe et la direction de son lycée sont venus lui parler, prier et chanter auprès d'elle avec l'accord et le soutien moral et l'admiration de toute l'équipe médicale. Tous sont venus se relayer à son chevet pour lui apporter tout leur amour, gardant espoir qu'elle se raccroche à la vie.

Audrey s'est éteinte cinq jours plus tard dans la nuit.
Au matin du 27 Juin, le protocole de prélèvement d'organes prêt, les deux chirurgiens responsables du service de réanimation nous ont accompagnés, Audrey sur son lit, sa maman et moi, jusqu'à la porte du bloc opératoire où nous lui avons dit ADIEU !

Combien de personnes ont pu bénéficier du don d'Audrey ?

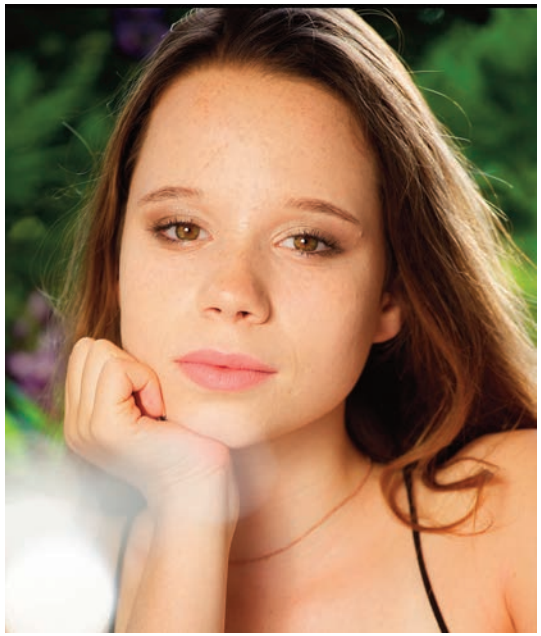
En fin de journée, aux alentours de 17 h, alors que nous nous étions retrouvés avec sa maman, sa sœur et son frère aînés sur les bords de Seine, un message est arrivé sur mon téléphone, envoyé par la coordination du Don d'organes de Beaujon nous informant que 5 receveurs avaient pu être greffés :

- Une personne avait reçu ses poumons,
- Deux enfants avaient reçu chacun un de ses reins,
- Deux autres avaient reçu chacun un des deux lobes de son foie.

Cela fut pour nous un grand moment d'émotion. Un chaud soleil d'été brillait. La vie continuait et malgré notre douleur, nous pensions aux personnes qui venaient de recevoir le greffon si longtemps espéré et qui grâce à Audrey voyaient leur avenir s'éclaircir.

Qu'avez-vous appris par la suite sur les personnes qui avaient pu être greffées grâce à Audrey ?

Comme je l'évoquais précédemment, les cinq derniers jours passés autour de notre fille ont été tellement forts tant pour nous sa famille, ses amies de classe de dix-sept ans, confrontées si jeunes à ce drame qui les marquera à vie et toute l'équipe médicale du service réanimation et du Don d'organes, qu'un lien s'est tissé entre nous, et qui perdure encore huit années



plus tard. Comme vous le savez, le don d'organes est anonyme et doit le rester. Ce qui ne nous empêche pas de prendre des nouvelles des personnes à qui Audrey a généreusement fait don d'un de ses organes. Sur les cinq receveurs, à ce jour quatre vivent toujours et ce, grâce à notre Audrey.

Que représente pour vous ce don ?

Ce don est symbole de générosité. Comment Audrey pouvait elle partir comme çà, si jeune, sans laisser sa trace, sans faire un dernier acte qui soit le prolongement de ce qu'elle était ? Nous l'avons fait pour « ELLE » parce qu'elle le souhaitait et nous en sommes fiers.
« QUEL PLUS BEAU DON QUE LE DON DE SOI »
Donner tout ou parties de son corps pour sauver ceux qui souffrent, sans rien attendre en retour, n'est-ce pas là une vraie preuve d'amour ?

En France, nous sommes tous considérés comme donneurs d'organes après notre décès, sauf si nous avons exprimé notre refus de notre vivant. Pourquoi est-il malgré tout si important de parler de sa volonté à ses proches ?

La mort ne doit pas être un tabou. Bien sûr la mort est inévitable, elle fait partie de la vie. Cependant, si aujourd'hui, les progrès de la médecine sont tels qu'ils permettent un allongement considérable de la vie, tout le monde n'en bénéficie pas. Une partie de nos congénères, enfants et personnes de tous âges, de toutes conditions n'ont pas cette chance, car touchés par la maladie, les malformations ou le handicap à la suite d'accidents de la vie, la leur reste suspendue pendant des années à la greffe d'organes ou de tissus qui pour certains ne vient jamais. Nous les premiers, mon épouse et moi, nous n'y avions pas songé jusqu'à ce souhait exprimé par Audrey. Nous sommes désormais convaincus. Le Don d'Organes, Il faut en parler en famille et autour de soi.

Aujourd'hui, qu'aimeriez-vous dire à ceux qui liront votre témoignage ?

Aujourd'hui, sept ans après ce drame, la plaie n'est pas refermée, la perte de notre fille reste une douleur intense. Une seule chose parvient à nous aider à avancer : Audrey n'est pas réduite aux jolies photos et souvenirs vécus avec elle, elle vit en nous et nous accompagne dans tout ce que nous faisons, mais avant tout, sa vie se poursuit en prolongeant la vie des personnes qui ont reçues un de ses organes. C'est grâce à elle, à sa parole généreuse et spontanée que nous sommes aujourd'hui des Ambassadeurs du don d'organes.
Nous sommes fiers d'elle. Alors : PARLONS-EN ! PARLEZ-EN ! AUTOUR DE VOUS ! Et faites savoir que vous êtes « DONNEUR ».

Rodrigo, greffé du foie à l'âge d'un an : « Il y a 26 ans, quelqu'un a dit oui »

Rodrigo, pourrais-tu nous parler en quelques mots de ton parcours médical ?

Je m'appelle Rodrigo Adam, j'ai 27 ans et je suis franco-vénézuélien. Je suis né à Caracas, au Venezuela, et j'ai grandi en région parisienne.

Quelques mois après ma naissance, on m'a diagnostiqué un *situs inversus* complet (c'est-à-dire que mes organes sont disposés à l'inverse de la normale) et surtout une atrésie des voies biliaires (AVB), une maladie rare et grave du foie. Mon AVB est dite syndromique du fait du *situs inversus* syndromique.

J'ai d'abord subi une intervention de Kasai au Venezuela, mais mon état de santé a continué à se dégrader et la transplantation hépatique est devenue ma seule chance de survie. Mes parents ont donc tout quitté pour venir en France avec moi afin que je puisse être pris en charge à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre. Le 20 septembre 2000, j'ai reçu le foie d'un donneur décédé.

Je n'ai évidemment aucun souvenir de cette période puisque j'étais encore bébé. Mais cette date accompagne toute ma vie : le 20 septembre est en quelque sorte mon deuxième anniversaire. Cette année, j'ai célébré mes 26 ans de greffe.

Quelle place la greffe occupe-t-elle aujourd'hui dans ta vie ?

La greffe fait évidemment partie de moi et de mon histoire, mais elle ne définit pas toute ma vie. Comme j'ai été transplanté à l'âge d'un an, je n'ai pas vraiment connu d'« avant » et d'« après ». J'ai grandi avec mon foie greffé, avec mon



traitement antirejet quotidien et avec mon suivi médical régulier. J'aime souvent dire que je mène une vie « presque normale » : il y a ces contraintes que je dois respecter, mais pour le reste, je vis, j'étudie, je travaille, je voyage, je fais du sport et je construis mes projets comme tout le monde.

Que représentent pour toi les compétitions sportives entre personnes transplantées ?

Le sport a toujours occupé une place immense dans ma vie. J'ai commencé le football en club à cinq ans, je joue au tennis depuis mon adolescence et, plus récemment, je me suis également passionné pour le padel. Comme je le dis souvent, le sport a toujours été mon moteur de vie.

Je m'entraîne plusieurs fois par semaine, je participe aussi à des tournois avec des joueurs non transplantés et je me prépare sérieusement pour ces grandes compétitions. Devenir champion d'Europe de tennis en simple dans ma catégorie d'âge et vice-champion d'Europe en double lors des Jeux européens des transplantés de 2026 a donc représenté énormément pour moi. Participer en 2024 à la toute première Coupe du monde de football des transplantés a également été une expérience très particulière.

Mais ce qui rend les compétitions de transplantés vraiment uniques, c'est qu'il y a quelque chose qui dépasse le résultat sportif. **Derrière chaque athlète, il y a aussi un donneur, une famille, des proches, des équipes médicales et tout un parcours qui nous a permis d'être là.** Avant même le premier match, nous avons déjà tous remporté une victoire essentielle : celle d'être présents, de pouvoir pratiquer le sport que nous aimons et de participer à une compétition sportive après une transplantation.

Penses-tu parfois à ton donneur ou à sa famille ?

Oui, bien sûr, et pas uniquement pendant les compétitions. Je ne connais pas mon donneur ni sa famille, mais ils font forcément partie de mon histoire. Tout ce que je sais, c'est qu'il y a 26 ans, dans des circonstances qui ont nécessairement été extrêmement difficiles pour une famille, un don d'organes a été possible et m'a permis de vivre.

J'y pense particulièrement lors des grandes étapes de ma vie : lorsque je participe à une compétition ou que je monte sur un podium, mais aussi lorsque j'obtiens un diplôme, que je voyage, que je partage des moments avec ma famille et mes amis ou, tout simplement, que je profite de mon quotidien. Derrière tous ces moments, il y a cette réalité très simple : sans ce don, je n'aurais pas pu vivre tout cela.

Pour mes 26 ans de greffe, j'ai essayé de l'exprimer très simplement : **« Il y a 26 ans, quelqu'un a dit oui. »**

Je ressens avant tout une immense gratitude envers mon donneur et sa famille. Je ne peux évidemment pas parler à leur place ni imaginer précisément ce qu'ils ont vécu. Je peux seulement, de mon côté, être reconnaissant pour la vie qui m'a été donnée et essayer d'en prendre soin.

Quels sont aujourd'hui tes principaux projets ?

Sur le plan personnel, mon grand projet est de m'installer en Espagne au début de l'année 2027. J'ai des liens très forts avec ce pays depuis toujours, j'y ai déjà vécu pendant mes études et c'est également aujourd'hui le pays que je représente dans les compétitions internationales de transplantés. C'est un pays auquel je suis très attaché et où j'ai aujourd'hui envie de construire la suite de ma vie.

Professionnellement, après mes études en marketing et en management du sport, j'aimerais poursuivre mon parcours dans l'industrie sportive, idéalement dans l'univers du tennis ou du padel.

Et puis, évidemment, il y a mon grand objectif sportif : les Jeux mondiaux des transplantés de Louvain, en Belgique, du 1er au 8 août 2027. Après avoir eu la joie de devenir champion d'Espagne puis champion d'Europe de tennis en 2026, j'espère arriver à ces Jeux en grande forme pour tenter d'aller chercher le titre mondial !

Retrouvez l'intégralité du témoignage de Rodrigo sur le site de l'AMFE :

https://amfe.fr/temoignages/rodrigo-greffe-du-foie-bebe-interview/

Sensibiliser au don d'organes, dès le plus jeune âge



Chaque année, de nombreuses actions de sensibilisation au don d'organes sont organisées par des associations, des professionnels de santé, des institutions, mais aussi par des amis et des bénévoles de l'AMFE.

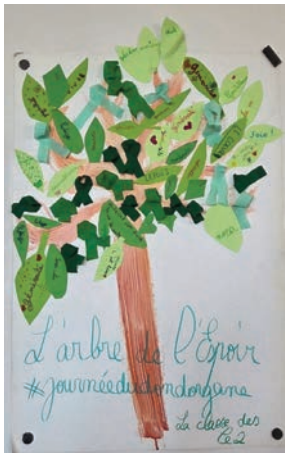
Certaines initiatives sont renouvelées depuis des années, toujours avec autant d'énergie et d'enthousiasme. C'est notamment le cas du **Hennebont-Lochrist Handball** (HLHB), « Hand'bassadeur du Don d'Organes », qui se mobilise à nos côtés depuis de nombreuses années. Nous ne pouvons malheureusement pas présenter dans ce magazine toutes ces belles initiatives, tant elles sont nombreuses, mais nous souhaitions en partager une avec vous, pour illustrer l'engagement de toutes celles et ceux qui contribuent à faire connaître le don d'organes.

Le 4 mai dernier, **Émilie Foti, déléguée régionale de l'AMFE pour les Hauts-de-France, et sa fille Camille**, que vous allez découvrir dans ce magazine à l'occasion de sa participation à l'ouverture du congrès du ESPGHAN, sont intervenues à l'école Sainte-Philomène de Lesquin (59).

Cette rencontre avait été organisée à l'initiative d'une enseignante particulièrement sensibilisée au sujet, puisqu'elle avait elle-même fait don d'une partie de son foie à un enfant de sa famille atteint d'atrésie des voies biliaires.

Émilie et Camille ont animé trois interventions adaptées à l'âge des élèves, de la maternelle au CM2. Elles ont présenté l'AMFE et expliqué le rôle des associations, échangé avec les enfants autour du don d'organes et de la greffe, en s'appuyant notamment sur *Tim et Lucie*, un livre réalisé par Florence Plainguet, ancienne psychologue à l'hôpital Bicêtre, et le Pr Olivier Bernard, pour expliquer la transplantation aux jeunes enfants.

Pour prolonger cette sensibilisation, les élèves ont réalisé un travail artistique collectif, « L'arbre de l'espoir », à l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs, le 22 juin.



Un grand merci à Émilie, Camille, à l'équipe enseignante et aux élèves pour cette belle initiative ! Et merci à toutes celles et ceux qui, partout en France, se mobilisent pour sensibiliser au don d'organes.

JEUNES

Des nouvelles de Louis

Nous avions présenté Fanny, la maman de Louis, atteint de PFIC1, dans le magazine de l'AMFE de décembre 2021. Louis était alors en CP et Fanny nous racontait leur parcours depuis le diagnostic de la maladie. Cinq ans plus tard, alors que Louis vient d'entrer en sixième, Fanny a accepté de nous donner de leurs nouvelles.

Pour relire son premier témoignage, paru aux pages 19 et 20 de notre magazine de décembre 2021, scannez le QR code.

Fanny

Pour rappel, Louis vit avec une maladie du foie rare, invisible au quotidien. De l'extérieur, c'est un petit garçon de 11 ans comme les autres : il joue très bien au foot, il grandit bien, il travaille bien à l'école, se chamaille avec son grand frère, il est plein de vie. La seule particularité visible de cette maladie est sa stomie*, mise en place pour l'aider à lutter contre le prurit, insupportable, intolérable, tenace, qui est le symptôme le plus invalidant de sa maladie.

Depuis l'âge de 3 ans, même si les soins de stomie sont contraignants, cette stomie lui avait permis d'être enfin soulagé de ces maudites démangeaisons, et nous avions réussi, autant que possible, à mettre la maladie de côté et à construire une vie « presque normale ».

Pendant ces 8 ans, nous savions bien sûr, en tant que parents, que Louis n'était pas guéri, et que la maladie pouvait évoluer et les symptômes réapparaître à tout moment, sans prévenir. Mais malgré cette connaissance, malgré cette réalité toujours présente en arrière-plan, lorsque la maladie refait surface, on n'y est jamais vraiment préparé. Le choc est toujours aussi brutal, l'inquiétude immédiate, comme si tout ce que nous avions vécu avant revenait d'un seul coup.

Début septembre, le 5 précisément, nous avons commencé à remarquer que Louis se remettait à se gratter. D'abord discrètement, puis de façon plus évidente. En en discutant avec notre entourage, le constat s'est confirmé. La machine s'est alors enclenchée : nous avons contacté son hépatologue, qui nous a prescrit un bilan sanguin.

Les résultats ont rapidement montré une augmentation des acides biliaires et un bilan hépatique perturbé. Nous avons alors eu le sentiment d'être brutalement replongés dix ans en arrière : dans la maladie, dans l'angoisse, et dans toutes les questions qui l'accompagnent.

S'en sont suivis plusieurs examens en ville, puis une hospitalisation d'une dizaine de jours. Cette période a été difficile pour Louis, avec des examens parfois lourds et invasifs. Pourtant, pour moi, en tant que maman, ce temps d'examen et d'hospitalisation, bien que difficile, m'a aussi permis de « digérer

** Stomie : ouverture sur le ventre reliée à la vésicule biliaire par un segment d'intestin ; une poche placée sur cette ouverture recueille une partie de la bile, ce qui permet de limiter le prurit.*



2 ans



11 ans

l'annonce », d'être pleinement au cœur des réflexions médicales et d'échanger avec l'équipe soignante. Dans cet environnement hospitalier, j'étais comme dans une bulle, auprès de professionnels qui comprennent la maladie et cherchent des solutions.

Aujourd'hui, nous sommes à la fois tristes et inquiets de voir cette maladie refaire surface, particulièrement au moment où Louis entre en sixième. Une étape importante de sa vie : passage au collège, nouveaux camarades, nouveaux professeurs, nouvelles exigences... Et déjà plusieurs jours d'école manqués, ce qui n'est pas simple dans ce contexte.

Il faut aussi rappeler que les PFIC sont des maladies rares, pour lesquelles tout n'est pas connu. Les équipes médicales sont très investies, mais elles doivent parfois avancer avec prudence, faute d'un recul suffisant sur certaines situations.
Depuis mercredi, Louis a débuté un nouveau traitement. Nous mettons beaucoup d'espoir dans cette nouvelle étape, en espérant qu'elle lui permette de retrouver du confort et de la stabilité. Nous en sommes là, pleins d'espoirs.

Conversation avec le Dr Aurélie Plessier



Dr Aurélie Plessier

Le Dr Aurélie Plessier est hépatologue à l'hôpital Beaujon (AP-HP) et co-coordinatrice de FILFOIE, la Filière de santé maladies rares dédiée aux maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte.
L'an dernier, nous avions consacré un article à la relabellisation de FILFOIE et à la nouvelle dynamique de la filière. Cette année, nous avons souhaité poursuivre cet échange avec le Dr Aurélie Plessier et recueillir son regard sur quelques sujets qui nous tiennent particulièrement à cœur, notamment la place des jeunes et les liens entre pédiatrie et médecine adulte.

Avec Hélène Berrué-Gaillard (présidente de Maladies Rares Info Services) et le Pr Frédéric Gottrand (CHU de Lille), vous avez récemment lancé un nouveau magazine consacré aux maladies rares. Pouvez-vous nous présenter ce magazine et nous expliquer comment est né ce projet ?

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Prises individuellement, ces maladies peuvent sembler exceptionnelles. Pourtant, elles concernent près de 3 millions de personnes en France et 33 millions en Europe. C'est considérable ! Et malgré cela, elles restent encore trop peu connues, notamment parce qu'elles regroupent plusieurs milliers de pathologies très différentes, avec parfois très peu de patients concernés par chacune d'entre elles.
Cette rareté constitue un véritable défi, tant pour le diagnostic, souvent tardif, que pour la prise en charge et l'organisation des parcours de soins. L'organisation en France est assez exceptionnelle : les différents plans maladies rares, mis en place notamment grâce à l'impulsion initiale des associations de patients, ont permis de mieux structurer la prise en charge des malades atteints de maladies rares, avec des réseaux de référence régionaux, nationaux et Européens. En revanche, ce travail déjà colossal réalisé par les soignants, les tutelles de santé et associations de patients, reste encore assez peu connu.

C'est de ce constat qu'est née **La Lettre des Maladies Rares**, éditée par Edimark. Avec Hélène Berrué-Gaillard, Nadia Belmatoug et Frédéric Gottrand, co rédacteurs, nous avons souhaité créer un espace d'information et d'échanges qui puisse rassembler l'ensemble des acteurs mobilisés autour des maladies rares : les 23 filières de santé, les plateformes d'expertise, les institutions, les professionnels de santé, les chercheurs et, bien entendu, les associations de patients.

Notre ambition est triple : **informer, relier et valoriser**. Informer sur les politiques publiques, les avancées scientifiques et les innovations ; favoriser les échanges et le partage d'expériences entre les différents acteurs ; mais aussi mettre en lumière les nombreuses initiatives qui contribuent, partout sur le territoire, à améliorer la vie des patients.
Au-delà de l'information scientifique, nous souhaitons également raconter des histoires humaines, celles des patients, de leurs proches, des soignants, des chercheurs et des associations. Car les mala-

dies rares sont aussi une formidable illustration de ce que la mobilisation collective peut accomplir.
Cette revue se veut donc un espace ouvert, dans lequel chacun peut trouver des informations, partager ses expériences et faire connaître ses initiatives. **Dans le domaine des maladies rares, où les expertises sont parfois dispersées, créer du lien est essentiel.**

Dans ce magazine, vous avez donné l'occasion à l'AMFE d'évoquer l'importance de la parole des jeunes. En tant qu'hépatologue pour adultes, qu'est-ce que la parole des adolescents et des jeunes adultes peut apporter, selon vous ?

Nous avons souhaité accorder une place particulière aux jeunes, notamment à travers un numéro consacré à la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes.
Nous savons à quel point cette période peut être complexe. L'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte sont déjà des étapes de vie marquées par de nombreux bouleversements. Lorsqu'on vit avec une maladie chronique, et plus particulièrement une maladie rare, ces changements prennent une dimension supplémentaire. Ils peuvent avoir des répercussions importantes sur le suivi médical, l'observance des traitements, la relation de confiance avec les soignants et, plus largement, la manière dont les jeunes vivent leur maladie.
Mais je crois surtout qu'il est essentiel de ne pas considérer les jeunes uniquement comme des patients que l'on accompagne d'un service pédiatrique vers un service adulte. **Ils doivent pouvoir devenir progressivement acteurs de leur santé, à leur rythme, avec notre soutien.**
Et pour cela, nous devons les écouter. Ils ont leur propre perception de la maladie, leurs préoccupations, leurs projets et parfois des attentes très différentes de celles de leurs parents ou des professionnels de santé. Leur parole est indispensable pour comprendre ce qui compte réellement pour eux et pour adapter nos pratiques.
C'est d'autant plus important aujourd'hui que les jeunes évoluent dans un environnement profondément transformé par le numérique et, désormais, par l'intelligence artificielle. Leur rapport à l'information, à la connaissance et aux professionnels de santé évolue. Nous devons aussi apprendre à co-construire dans cette nouvelle réalité.
Il ne s'agit pas seulement de préparer les jeunes à rejoindre les soins adultes, mais de construire avec eux les conditions d'une autonomie qui leur permette de vivre pleinement leur vie avec leur maladie.

Vous êtes plus particulièrement spécialisée dans les maladies vasculaires rares du foie. Êtes-vous amenée à suivre de jeunes adultes dont la maladie a été diagnostiquée et prise en charge dès l'enfance ? Y a-t-il une rencontre, une expérience ou une anecdote avec l'un de ces jeunes qui vous a particulièrement marquée ?

Oui, je suis régulièrement amenée à accompagner de jeunes adultes dont la maladie a été diagnostiquée pendant l'enfance.
J'ai moi-même quatre enfants, âgés de 10 à 31 ans. J'ai donc traversé, et je traverse encore, ces différentes étapes de la vie, avec des enfants qui appartiennent à des générations assez différentes. Je pense que cette expérience personnelle influence aussi le regard que je porte sur les jeunes patients que j'accompagne, alors que moi-même je vieillis et j'acquiers une expérience différente. J'ai beaucoup d'affection pour mes jeunes patients et je suis souvent profondément admirative de leur force et de leur capacité à construire leur vie malgré la maladie. Ils doivent composer avec des contraintes médicales parfois importantes, tout en poursuivant leur scolarité, leurs études, en construisant leurs relations affectives et en imaginant leur avenir. Ce sont des défis considérables à un âge où l'on aspire avant tout à être comme les autres.
Je pense notamment à une très jeune patiente que j'ai rencontrée récemment. Malgré un parcours de soins particulièrement difficile et tout ce qu'elle a déjà traversé, elle garde intact son projet de faire des études de médecine. Cette détermination me touche beaucoup et me fait plaisir. Ces rencontres me rappellent que les patients ont des envies, des ambitions, des rêves, et que notre rôle est aussi de les aider à les préserver et à les réaliser. C'est sans doute ce qui me marque le plus : leur capacité à se projeter dans l'avenir, parfois malgré des épreuves que beaucoup d'adultes auraient du mal à surmonter.

Les maladies rares du foie à début pédiatrique accompagnent souvent les patients bien au-delà de l'enfance. Comment FILFOIE travaille-t-elle à créer une continuité entre la pédiatrie et les services adultes ?

La continuité entre les soins pédiatriques et les soins adultes est un enjeu majeur pour FILFOIE. Elle fait d'ailleurs partie intégrante de l'organisation de notre filière, qui repose sur une animation conjointe entre les professionnels de la médecine adulte et de la pédiatrie, notamment avec le Pr Emmanuel Gonzalès. Cette complémentarité nous permet de conserver en permanence une double approche des problématiques rencontrées par les patients.
Nous avons également constitué un groupe de travail spécifiquement consacré à la transition, réunissant des professionnels de santé et des associations de patients des secteurs pédiatrique et adulte, dont l'AMFE, particulièrement engagée dans ce projet aux côtés du Dr Teresa Antonini (CHU de Lyon). L'objectif est de partager nos expériences, d'identifier les difficultés rencontrées par les jeunes et leurs familles, et de développer des pratiques qui favorisent une transition progressive et sécurisante.
Les échanges entre professionnels, notamment lors des Journées FILFOIE et des Journées Recherche, contribuent également à cette dynamique. Ils permettent de mieux comprendre les spécificités de chacun, de partager les savoir-faire et de renforcer les collaborations.
Nous travaillons aussi à l'échelle européenne, au sein du réseau ERN RareLiver, où ces questions sont largement partagées et où nous pouvons nous enrichir des expériences développées dans d'autres pays.
Mais il y a un point sur lequel j'aimerais que nous allions encore plus loin : **la participation directe des jeunes à nos travaux.**
Mon souhait, partagé avec l'AMFE notamment, serait qu'un groupe de jeunes patients puisse se constituer au sein de FILFOIE, à l'image de ce qui existe au niveau européen. Ils pourraient ainsi faire entendre leur voix, exprimer leurs besoins, partager leurs expériences et contribuer directement à l'amélioration des dispositifs qui leur sont destinés.
Car finalement, qui mieux que les jeunes eux-mêmes peut nous dire ce qui facilite ou, au contraire, complique cette période de transition ?

Pour terminer, si vous aviez un message à adresser aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'une maladie rare du foie, quel serait-il ?

La maladie vous prend beaucoup de temps et d'énergie, mais notre mission est de vous aider à l'apprivoiser pour qu'elle ne définisse plus votre vie.

Vivre avec une pathologie rare impose des barrières et des moments de doute, surtout quand on aimerait simplement être comme tout le monde. Pourtant, je suis sûre d'une chose : surmonter ce défi au quotidien vous rendra plus forts et vous transmettra une richesse humaine extraordinaire.
Je voudrais aussi vous encourager à poser des questions, à exprimer vos doutes, vos désaccords, vos envies. Vous ne devez jamais hésiter à nous dire ce qui vous convient ou non. Nous, professionnels de santé, avons beaucoup à apprendre de vous.
Et surtout, je voudrais vous dire que vous n'êtes pas seuls. Derrière chacun d'entre vous, il y a des équipes soignantes, des chercheurs, des associations et des familles qui se mobilisent pour faire progresser les connaissances et améliorer les prises en charge.
Notre rôle n'est pas de vous dire comment vivre avec la maladie, mais de vous donner les moyens de vivre la vie que vous souhaitez avoir.

Retraitée, mais pas inactive ! Ghislaine Biard met son expérience au service de l'AMFE.

Nous lui avons proposé de s'adresser directement à vous...



Ghislaine Biard

Bonjour à tous et à toutes,

Je m'appelle Ghislaine BIARD et je suis aujourd'hui bénévole au sein de l'AMFE. J'ai exercé pendant de nombreuses années comme infirmière, puis comme coordinatrice de greffe au sein de l'AP-HP. Au cours de mon parcours professionnel, j'ai particulièrement travaillé autour de l'ETP (éducation thérapeutique du patient) ainsi qu'auprès des jeunes, notamment lors de cette période importante de la transition entre l'adolescence et l'âge adulte.
Ces expériences m'ont beaucoup appris sur l'importance de l'écoute, de l'accompagnement et de la relation avec les patients et leurs familles. Elles m'ont également permis de comprendre combien il est essentiel de pouvoir être présent aux côtés des jeunes aux différentes étapes de leur parcours.

Aujourd'hui à la retraite, j'ai eu envie de continuer à transmettre mon expérience et à rester engagée dans un domaine qui me tient à cœur. C'est une médecin et amie, avec qui j'ai eu l'occasion de travailler et de partager plusieurs projets, qui m'a parlé de l'AMFE et m'a mise en contact avec sa directrice. Cette rencontre m'a donné envie de découvrir davantage l'association et de m'y investir.
Je pense pouvoir apporter grâce à mon expérience professionnelle et humaine, un regard complémentaire sur l'accompagnement, l'éducation thérapeutique et les questions liées au parcours de soins.
Je suis heureuse de pouvoir aujourd'hui mettre une partie de mon expérience au service de l'AMFE, tout en continuant à apprendre au contact des familles, des jeunes et des autres bénévoles.
Je suis donc là avec l'envie d'être utile, de partager ce que je peux apporter et, surtout, contribuer à faire avancer les projets de l'association.

Alice, jeune et engagée !



Alice, tu as des origines anglaises par tes parents. As-tu grandi entre les cultures française et anglaise ?

Tout à fait ! J'ai grandi en France, avec une double nationalité française et anglaise. J'ai baigné dans une maison française, avec du thé à tous les repas, une culture cinématographique surtout anglaise, des expressions très British... Et pour la langue : le franglais ! Un beau mélange entre les deux, avec tous les verbes français auxquels on ajoute « -ing » partout.

Quelle place ton parcours médical et la transplantation ont-ils occupé dans ton enfance et ton adolescence ? Cela a toujours été quelque chose de très naturel.

En effet, pour moi, il n'y avait jamais eu d'« avant » et d'« après » la greffe. Contrairement à l'experience plus commune de greffe. J'ai toujours été Alice la greffée.
C'est pour cela que j'ai toujours senti un décalage entre moi et les autres enfants : la prise de médicaments à 7 heures du matin, par exemple, quand tous les autres enfants se demandaient : « Mais qui, au monde, se réveille si tôt pour quoi que ce soit ? »
Je pense que cela m'a permis d'acquérir très rapidement une grande maturité, notamment sur la perspective et le recul que l'on peut avoir sur la vie, et ce, très tôt.
Mon parcours médical fait simplement partie de ma vie : devoir rater l'école pour des rendez-vous, être plus souvent malade ou plus fatiguée que les autres... Mais en soi, c'est vraiment une partie de mon identité. Il y a donc une grande normalité, presque une banalité, autour de tout cela.

Comment as-tu vécu le passage du suivi pédiatrique au suivi médical adulte ?

Pour moi, passer de la pédiatrie au suivi adulte a été assez difficile. Dans un premier temps, il faut savoir que je participe aux Jeux des transplantés, notamment aux Mondiaux et aux Européens. Je pense que j'ai ressenti cette transition là-bas avant même d'arriver dans un hôpital pour adultes, car je changeais directement de catégorie d'âge et j'ai vraiment senti que ce n'était pas la même chose.
Si je compare cela à l'hôpital aujourd'hui, le mindset [état d'esprit] que j'ai découvert, c'est qu'une fois chez les adultes, c'est un peu chacun pour soi. Je ne voudrais pas adoucir les choses, car c'est mon ressenti : entrer dans le milieu adulte n'a strictement rien à voir avec la pédiatrie. En tant qu'enfant, tu penses que, quoi qu'il arrive, quelqu'un viendra t'aider

directement, rapidement. Alors que chez les adultes... ça s'arrête ! Il est très difficile de contacter les médecins, d'obtenir des réponses, d'être écoutée, etc.
Personnellement, j'ai découvert l'hôpital pour adultes avec un séjour de six semaines, pendant lequel j'ai été étudiée un peu comme un alien. Donc, ce qui à été traumatisant. C'est pour cela qu'il faut vraiment prendre les choses en main, parce qu'au bout d'un moment, même les parents ne peuvent plus forcément suivre.
Certes, il y a une forme de normalité dans tout cela : c'est l'évolution. Mais on peut ressentir beaucoup de contrariété et d'incompréhension au début. C'est donc à toi de devenir un vrai adulte et de sauter directement dans la cour des grands, sans forcément que l'on t'explique grand-chose. Mais il faut foncer. Aujourd'hui, j'ai pris la décision de changer d'hôpital, ce qui a été assez difficile, surtout mentalement. Je pense qu'en tant que patient, on peut avoir l'impression d'être trop demandeur, trop difficile, ou de devoir être tellement reconnaissant d'avoir une équipe compétente qu'on n'ose plus rien dire.
Pourtant, parfois, il faut aussi savoir dire non quand on ne se sent plus écouté. Oui, je porte un discours assez pessimiste, mais quelque part, c'est bien de savoir à quoi s'attendre avant d'avoir une mauvaise surprise.
Je pense que ce qui m'aurait aidée à mieux vivre cette transition, c'est d'avoir quelqu'un avec moi pour découvrir ce nouvel hôpital. Pas nécessairement un parent, mais simplement un ami, pour rendre l'expérience plus joyeuse au début et avoir un deuxième point de vue. Ce qui aurait pu aussi m'aider c'est poser beaucoup plus de questions, car je me suis rendu compte que bien connaître et comprendre ses propres besoins est essentiel.

D'où vient ton envie de travailler dans le graphisme ? Quelle formation as-tu suivie et comment en as-tu fait ton métier ?

Pour tout vous dire, j'ai toujours su que, dans mon métier, je voulais dessiner. Dès le début, j'ai choisi un bac professionnel en graphisme afin de pouvoir réellement connaître mon domaine et me professionnaliser.
Ma passion pour le graphisme commence d'ailleurs dans les hôpitaux. Quand j'étais dans les salles d'attente, je regardais autour de moi : il y avait toujours des affiches, des posters, des petites cartes avec des informations sur les maladies rares, les symptômes à ne pas rater chez son enfant, etc. Et j'avais surtout envie d'aider. Entre un patient et une association, il faut parfois quelqu'un pour faire le lien, afin que le message clé puisse réellement passer. C'était ça, mon objectif. C'est pour cela que, depuis maintenant deux ans, je suis freelance en direction artistique, illustration et graphisme. Je travaille aux côtés d'associations dans le domaine du don d'organes et des maladies rares, notamment avec l'ERN, ainsi qu'avec des associations qui travaillent sur les pathologies rénales chez les enfants en Suisse. Je travaille également avec des associations suisses autour du bien-être holistique.
En bachelor, j'ai eu la chance d'intégrer l'école Estienne, l'une des écoles les plus prestigieuses de graphisme en France, ce qui m'a permis d'ouvrir beaucoup de portes. Aujourd'hui, j'ai un Master en stratégie de communication et un Master en direction artistique. Bac+5 en poche, ce n'est que le début. :)

Tu as fait le choix d'exercer comme graphiste indépendante. Sur quels types de projets as-tu envie de travailler ?

J'ai commencé mon activité de freelance autour d'associations liées au bien- être et à la santé, surtout chez les enfants, car j'ai un style d'illustration qui peut être associé à un univers enfantin et aux livres pédagogiques, ce qui me plaît énormément.
En réalité, je souhaite ramener de la joie, de la simplicité et de la couleur dans la vie de personnes confrontées à une difficulté de santé particulière, car je sais exactement de quoi il s'agit. Je pense que c'est agréable, et même essentiel, d'avoir les bonnes informations et un support de communication qui fait sourire ou, au moins, qui rassure. À l'avenir, j'aimerais travailler dans l'industrie des médias, du cinéma, de la télévision et de la musique, et explorer le champs des possibles.

Si des lecteurs du magazine souhaitaient faire appel à toi pour un projet graphique, comment pourraient-ils découvrir ton travail ?

Je vous propose de me suivre sur ma page Instagram : Alice and the Envelope. J'y poste régulièrement mes petits dessins et mes idées. À une époque, j'étais aussi professeure d'arts plastiques et je m'organise pour proposer des cours de croquis, etc. Donc restez à la page ;) Et bien sûr, il faut consulter mon portfolio en ligne : **aliceandtheenvelope.wordpress.com**

Tu es impliquée au niveau européen au sein de l'ERN TransplantChild et tu vas également co-coordonner le groupe des jeunes de l'AMFE. Qu'est-ce qui t'a donné envie de t'engager ?

Je pense que cela vient du fait qu'avoir été transplantée à un si jeune âge m'a permis de rejoindre très tôt la communauté des personnes transplantées, dès l'âge de neuf ans.
Le fait d'être entourée de personnes transplantées ou confrontées à des problèmes de santé importants m'a permis de me sentir moins seule et moins différente. J'ai compris que je faisais partie d'une véritable communauté, vers laquelle je pouvais me tourner en cas de difficulté.
C'est aussi une communauté avec laquelle je peux partager mes idées, réfléchir à la manière dont nous pouvons nous entraider, mais aussi transmettre des messages et sensibiliser les autres. Cela m'a vraiment fait comprendre que, lorsque nous sommes ensemble, nous sommes plus forts. Je pense que je veux apporter la même aide que celle que j'ai eu la chance de recevoir lorsque j'étais petite.
Et pour l'AMFE...c'est la première association dont mes parents avaient entendu parler lorsqu'ils ont appris que j'avais une maladie rare.

Si tu pouvais dire quelque chose à l'enfant ou à l'adolescente que tu étais, avec le regard que tu as aujourd'hui, qu'est-ce que tu lui dirais ?

Honnêtement, je lui dirais que, même si j'ai toujours su que j'étais une petite fille très forte mentalement, certaines choses allaient parfois être encore plus difficiles que ce que j'imaginais.
Certaines épreuves peuvent donner l'impression d'être des tests de nos limites, mais, au fil du temps, on s'adapte. Je lui dirais de se faire davantage confiance, de faire davantage confiance à son corps et aux signes que celui-ci nous envoie.
Écouter ce que l'on ressent et apprendre à s'écouter soi-même, c'est un outil assez incroyable. Je lui dirais aussi que je suis devenue quelqu'un de très bavarde, et que j'allais être très fière de moi, puisque j'ai eu une interview avec Konbini et franchement, c'est vraiment cool.

Petit bonus : L'AMFE a sollicité Alice pour la journée de sensibilisation du 17 octobre !





Interview de Mélody par Margot

Mélody et Margot sont toutes les deux nées en 2012. Elles avaient six ans lorsque leurs chemins se sont croisés grâce à l'AMFE.
Depuis, les années ont passé. Mélody, atteinte d'une atrésie des voies biliaires, a été transplantée du foie. Margot, elle, connaît la maladie à travers son frère, lui aussi atteint d'une atrésie des voies biliaires.
Pour ce nouveau numéro du magazine de l'AMFE, nous avons eu envie de les réunir à nouveau, chacune dans un rôle différent : Margot **(Ma)** en posant les questions, Mélody **(Mé)** en partageant son expérience et son quotidien. L'occasion de parler de la transplantation, mais aussi du collège, des loisirs et, tout simplement, de la vie d'une adolescente.



24 mars 2019 – Margot (à gauche) et Camille (à droite) à la Yellow Run organisée par l'AMFE aux Buttes Chaumont (Paris)

Ma : Mélody, en quelle année as-tu été transplantée du foie ?

Mé : J'ai été transplantée du foie en 2019 alors que j'avais 7 ans.

Ma : Est-ce que tu es restée longtemps à l'hôpital ?

Mé : J'y suis restée 1 mois au total, dont 9 jours en réanimation, qui je l'avoue étaient assez durs étant donné qu'on me nourrissait par voie veineuse et que je n'avais pas le droit de boire. J'avais quand même le droit à un coton humide à passer sur ma bouche, mais de façon assez rare, la soif était horrible. J'avoue que j'essayais de boire l'eau contenue dedans. Pour ce qui est des 3 semaines restantes, je les ai passées dans une chambre dans le service de chirurgie.



Mélody aujourd'hui

Ma : Cette année, tu as dû être hospitalisée. Est-ce qu'il y a eu des moments un peu durs ?

Mé : Oui cette année j'ai été hospitalisée 2 fois 15j, une fois pour de la radio interventionnelle et la 2e fois pour une infection du foie.
Oui il y a eu des moments durs. La douleur physique était épouvantable, j'essayais de prendre sur moi mais c'était pénible. Mon état non seulement physique mais aussi mental n'étaient pas top.
Pour l'infection du foie ça ne m'était pas arrivé depuis plus de sept ans et à cette époque-là j'étais encore petite je n'en ai donc aucun souvenir, pour mon plus grand bien. Et c'est en revivant ça récemment que j'ai compris que plus on grandit plus on se rend compte de ce qu'on traverse et de ce qu'on a traversé, mais aussi de la gravité des événements passés et actuels.

Ma : Quand tu dois rester à l'hôpital, qu'est ce qui te manque le plus de ta vie de tous les jours ?

Mé : Je pense que ce qui me manque le plus dans ma vie de tous les jours c'est les bons petits plats de mes parents car on ne va pas se mentir, la nourriture de l'hôpital ce n'est pas du restaurant gastronomique.
Ce qui me manque aussi c'est de voir mes proches, même si dans ces moments-là je les ai souvent au téléphone, et de voir mes amis car assez souvent leurs agendas ne collent pas avec les heures de visites, je ne les vois donc pas souvent, mais certains m'appellent.

Ma : Tes frères par exemple, est-ce qu'ils te manquent ?

Mé : Mes frères me manquent beaucoup dans ces moments-là, mais heureusement je les ai au téléphone 2 fois par jour et on s'écrit quand ils ont du temps libre et le week-end ils viennent me voir accompagnés d'un de mes parents (mon père ou ma mère en fonction de qui est avec moi) et ce genre de visites me redonne un coup de boost. Mes frères me redonnent un sourire qui était parti dès l'annonce de ce séjour, et me montrent pourquoi je me bats : pour rester à leurs côtés !

Ma : Est-ce que tu trouves que c'est difficile de garder le contact avec tes amis et de suivre le collège quand tu es hospitalisée ?

Mé : Honnêtement non car maintenant qu'il y a les portables, et que j'ai l'âge d'en avoir un, en un message ou une vidéo on me résume ce qu'il s'est passé dans la journée. En revanche ce qui est plus dur c'est pour les cours, car certes on

recopie la leçon, mais on n'a pas l'explication du professeur qui est plus approfondie en cours que dans la leçon, surtout au collège car, à partir de la 5e, il faut être bien présent(e) car pour le brevet c'est l'apprentissage depuis la 5e qui compte.

Ma : Y'a-t-il des choses que tu aimerais que les autres comprennent mieux sur ce que c'est d'être greffée ?

Mé : Le fait d'être greffée ce n'est pas quelque chose qu'on peut prendre à la légère comme un jeu, c'est quelque chose de sérieux, qui sauve la vie, ça nous change et surtout ça nous la facilite grandement. Je sais que ça peut faire peur, ça peut être stressant. La charge mentale et physique fait partie de cette épreuve à surmonter et même si par la suite on va devoir prendre un médicament à vie, cette contrainte s'efface devant l'essentiel. Nous avons eu cette maladie mais nous avons été récompensés de nos efforts de guerre contre celle-ci grâce à cette greffe, à ce don. Donc j'aimerais que les autres comprennent qu'être greffé signifie d'avoir traversé une épreuve et que grâce à elle on est encore en vie.
Ensuite, en tant que greffée, on voit les choses différemment des autres. Par exemple si on est malade à cause d'un virus, on ne voit pas simplement un virus de « passage », ni le fait de « sécher » les évaluations de la semaine, on voit plus loin que ça, on voit directement la potentielle infection du foie. Et si par la suite notre foie est infecté, alors on sera entre 2 et 3 semaines d'hôpital.
Alors quand des camarades font certaines remarques comme « tout ça pour sécher », j'aimerais qu'ils comprennent que je préférerais être en cours et ne pas être en hypervigilance à stresser de tout ce qui peut se passer pour moi.

En plus, depuis le Kasai (la première opération quand j'étais bébé et qui a permis de retarder la greffe), je n'ai plus le clapet qui sert au foie de barrage contre les bactéries, donc elles peuvent remonter des intestins au foie, c'est open bar ! J'ai donc plus de risque d'infections que ceux qui n'ont pas ma maladie.

Ma : Est-ce que tu as des conseils à donner aux personnes qui travaillent à l'hôpital ?

Mé : Si je devais leur donner quelques conseils, je voudrais leur dire que parfois en tant qu'enfant c'est difficile de porter ce poids et qu'on n'a pas toujours envie de connaître tout ce qui peut arriver, car ça génère une bulle de stress permanente pour quelque chose qui n'arrivera peut-être jamais.
Ce qui est dur aussi c'est qu'à chaque bilan j'attends les résultats et ça me pèse, c'est comme une épée de Damoclès, car s'ils sont mauvais, il va y avoir des discussions et je sais que je peux avoir une nouvelle intervention voire une chirurgie. Je préférerais donc dans ces cas-là que les médecins aient ces discussions avec mes parents sans moi, et que je connaisse uniquement la conclusion.
Je souhaite aussi et surtout leur dire merci. Merci aux infirmières, aux médecins et aux chirurgiens et aussi aux éducatrices de la maison de l'enfant qui m'ont aidée, qui ont toujours fait du bon boulot et qui m'ont soutenue. Alors surtout ne vous arrêtez pas, continuez comme ça et continuez d'être comme vous êtes ! MERCI !

Ma : Pour changer de sujet : est-ce que tu aimes bien ta classe de troisième ?

Mé : Oui je l'aime plutôt bien ! Il y a une bonne ambiance, je suis avec mes amies et j'ai de bons professeurs ! Et même si je suis greffée et que j'ai eu l'atrésie des voies biliaires je vis comme les autres adolescents, et d'ailleurs tous les ans je fais un exposé de sensibilisation sur ma maladie et sur mon parcours.

Ma : Est-ce que tu as hâte d'aller au lycée et est-ce que tu sais ce que tu aimerais faire plus tard ?

Mé : Je n'ai pas hâte d'aller au lycée car après la rentrée au lycée le bac arrivera à grand pas, mais j'ai quand même hâte d'y être pour voir ce que c'est le lycée.
Plus tard j'aimerais être infirmière en hépatologie pédiatrique et oui je pense que mon expérience a impacté mon choix mais depuis toute petite je veux travailler dans le monde de la santé, comme quoi les événements changent le cours de notre vie.

Ma : Est-ce que tu penses qu'être greffée va changer quelque chose dans ta vie quand tu seras adulte ?

Mé : Je ne pense pas, mis à part comme je l'ai dit juste au-dessus mon choix de carrière professionnelle et peut-être ma façon de travailler dans le monde de la santé car j'ai été à la place du patient, je vais donc pouvoir m'adapter facilement au patient, à l'environnement et à sa situation. Encore une fois c'est un domaine que je connais bien grâce à mon parcours.

Petit bonus :

Margot a eu envie de créer des cartes pour la journée du 17 octobre, en pensant à Mélody, mais aussi à tous les autres, donneurs et receveurs !







Quand l'histoire d'une grande sœur devient un engagement



Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie grave, c'est toute la famille qui est touchée. Les frères et sœurs vivent eux aussi la maladie : l'inquiétude, la leur et celle qu'ils perçoivent chez leurs parents, la gestion de la vie quotidienne avec la maladie, les absences lorsqu'un parent reste à l'hôpital… Leur quotidien peut être profondément bousculé.

La maladie peut aussi peser lourdement sur le budget familial. Nous avons en France la chance de pouvoir compter sur des équipes hospitalières expertes et sur une prise en charge d'une grande partie des soins par l'Assurance maladie. Mais lorsqu'un enfant est hospitalisé, parfois loin du domicile, de nombreux frais restent à la charge des familles. Pour que l'autre parent et la fratrie puissent venir le voir, il faut financer les transports, parfois l'hébergement et les repas. À cela peuvent s'ajouter des pertes de revenus et, lorsque le budget se resserre, moins de possibilités de sorties, de loisirs ou de vacances en famille.

Tout au long de l'année, des assistantes sociales hospitalières sollicitent ainsi l'AMFE pour soutenir financièrement des familles. Grâce à son fonds social, l'association peut notamment prendre en charge des frais de transport, d'hébergement ou de repas.

Parce que les répercussions de la maladie ne sont pas seulement financières, l'AMFE propose également une ligne d'écoute, assurée par une psychologue clinicienne et entièrement financée par l'association. Elle est ouverte aux enfants et aux jeunes atteints d'une maladie du foie, à leurs parents et à leurs frères et sœurs.

Caitlin, grande sœur et engagée pour l'AMFE

Caitlin a 17 ans. Son petit frère est atteint d'atrésie des voies biliaires (AVB) et a été transplanté du foie. Elle sait donc, de l'intérieur, ce que la maladie d'un enfant peut représenter pour ses frères et sœurs.

Élève en terminale STMG à la cité scolaire Lacassagne, à Lyon, elle a proposé que l'AMFE soit l'association soutenue en 2026 par le « Spectacle des Talents » de son établissement.

Pendant plusieurs mois, collégiens, lycéens, enseignants et anciennes élèves ont préparé ensemble le spectacle. Le 5 juin, 17 participants sont montés sur scène pour deux représentations mêlant chant, musique, danse et théâtre. La vente des places, une vente de gâteaux et différents dons ont permis de collecter presque 700 € au profit de l'AMFE.

Cette somme sera affectée au fonds social de l'AMFE, et plus particulièrement aux dépenses engagées par l'association pour soutenir les frères et sœurs des enfants malades.

Lorsqu'on lui demande ce qu'elle voudrait dire à d'autres jeunes qui auraient envie de s'engager pour une cause qui leur tient à cœur, Caitlin répond : « N'hésitez pas et foncez ! »

À notre tour de remercier très chaleureusement Caitlin, tous les jeunes du Spectacle des Talents, les anciennes élèves, les enseignants, l'ensemble de la cité scolaire Lacassagne d'avoir foncé sans hésiter, pour nous soutenir !

Retrouvez le témoignage de Caitlin, les photos du Spectacle des Talents et les témoignages des participants et du public sur le site de l'AMFE :
https://amfe.fr/actualites/caitlin-mobilise-son-etablissement-pour-soutenir-lamfe/

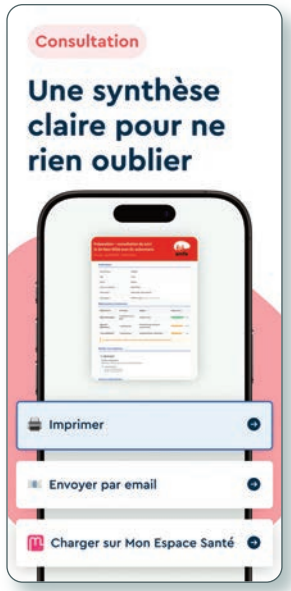
Teddy2Care : un compagnon numérique qui évolue pour accompagner davantage de patients

Initialement consacrée aux enfants atteints de maladies du foie, l'AMFE représente aujourd'hui également les adolescents et les adultes dont la maladie a débuté pendant l'enfance. Nous avons ainsi créé un Espace pour les jeunes — ***https://amfe.fr/thematiques/espace-jeunes/*** — sur notre site internet et prévoyons d'organiser des « rencontres jeunes » en 2027.

Il était donc naturel que notre compagnon numérique, Teddy2Care, évolue lui aussi pour répondre à leurs besoins.

Développé en partenariat avec Peach, Teddy2Care a d'abord été conçu pour accompagner les enfants et les adolescents transplantés du foie, ainsi que leurs parents.

Cette première version a été construite en étroite collaboration avec l'AMFE, les familles et les professionnels de santé, notamment l'équipe d'éducation thérapeutique (ETP) post-greffe de l'hôpital Bicêtre, coordonnée par le Dr Oanez Ackermann. Le compagnon a également été validé par le comité de direction du centre de référence Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques (CRMR AVB-CG) comme outil d'accompagnement des familles.



Teddy2Care sert aujourd'hui de base à un nouveau développement: il va évoluer pour accompagner non seulement les adultes transplantés du foie, mais aussi les enfants, les adolescents et les adultes qui n'ont pas bénéficié d'une transplantation hépatique. Le projet reste centré sur les maladies cholestatiques à début pédiatrique, notamment l'atrésie des voies biliaires (AVB), les cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFIC) et le syndrome d'Alagille (SAG).

Cette évolution s'accompagnera d'un changement de nom, afin de mieux refléter la diversité des patients concernés. Dès que ce nouveau nom aura été choisi, nous vous le communiquerons sur notre site internet !

Mathys Sicaud et Julien Le Thoai, cofondateurs de Peach, nous expliquent comment ce projet évolue et comment les patients, les familles et les professionnels de santé y sont associés.

Teddy2Care, bien plus qu'un simple pilulier numérique

Dès sa conception, Teddy2Care a été pensé comme un compagnon du parcours de soins, et non comme un simple pilulier numérique. Bien prendre son traitement reste bien sûr essentiel après une transplantation, mais le quotidien des patients et de leurs proches exige bien plus. Teddy2Care propose de nombreux outils pour les accompagner : rappels de prise de médicaments, gestion des stocks et des renouvellements de traitements, suivi des symptômes et des rendez-vous médicaux, annuaire des

professionnels de santé, accès à des informations fiables et à des ressources utiles. À la demande des pédiatres, l'application permet également de générer des synthèses sur une période choisie, regroupant notamment les traitements pris, les symptômes observés et les rendez-vous médicaux et examens effectués. Ces synthèses peuvent être partagées avec les équipes soignantes pour faciliter le suivi médical.

L'objectif est aussi d'aider les patients et leurs proches au quotidien, entre deux consultations, et de favoriser progressivement l'autonomie des jeunes.

Très vite, les échanges avec les familles ont fait apparaître des besoins au-delà de l'enfant greffé : chez des patients et des parents avant une greffe, chez des patients adultes, et chez des personnes vivant avec une maladie cholestatique sans avoir été transplantées. C'est ce retour du terrain qui nous a conduits à vouloir ouvrir progressivement le compagnon à de nouveaux patients.
Et il continuera d'évoluer avec les besoins des utilisateurs et les pratiques médicales.

Une nouvelle version construite avec les patients et les professionnels de santé

Pour préparer cet élargissement, nous nous appuyons sur l'expérience acquise avec Teddy2Care, puis nous reprenons les besoins situation par situation. Nous avons mené des dizaines d'heures d'entretiens avec des patients, des parents et des professionnels de santé, pour vérifier que ce que nous imaginons correspond à la réalité du terrain. Parmi eux figurent notamment des hépatopédiatres et des hépatologues adultes, directement impliqués dans la prise en charge de ces patients. Les équipes expertes associées viennent notamment de l'hôpital Bicêtre, de l'Hôpital Femme Mère Enfant à Lyon, de l'hôpital Paul-Brousse, de l'hôpital de la Croix-Rousse et de l'hôpital de la Timone à Marseille. Côté patients et familles, nous avons voulu représenter toutes les situations que nous allons accompagner : atrésie des voies biliaires (AVB), PFIC, syndrome d'Alagille, avant et après la greffe. Cette diversité permet de repérer ce qui est commun à tous les patients, et ce qui est propre à un âge, une maladie ou une étape du parcours.

Les besoins exprimés pendant ces échanges sont ensuite traduits en fonctionnalités. Ils peuvent conduire à en créer de nouvelles, mais aussi à ajuster des éléments très concrets : la manière de suivre un symptôme, une échelle d'évaluation, les données à faire figurer dans une synthèse, la présentation d'un indicateur ou les informations utiles pour préparer une consultation.

L'élargissement répond aussi à un besoin très pratique des professionnels de santé : pouvoir présenter un seul compagnon à tous leurs patients concernés, enfant ou adulte, transplanté ou non. Selon ce que chacun indique sur sa situation, le compagnon lui propose ensuite les contenus, les outils et le suivi qui lui correspondent. Plus besoin de multiplier les applications ou les supports.

Des partenaires financiers pour accompagner le développement du projet

Le compagnon bénéficie du soutien institutionnel des laboratoires Ipsen et Mirum. Ce soutien finance son développement, puis ses améliorations au fil du temps : intégrer de nouveaux besoins, faire évoluer certaines fonctionnalités, accompagner son déploiement à mesure que les pratiques et les parcours de soins évoluent.

Ces partenaires peuvent aussi contribuer à faire connaître le projet, notamment en fournissant des supports d'information comme des flyers, et en communiquant auprès des centres et des professionnels de santé. En revanche, ils n'interviennent ni dans les choix médicaux, ni dans la définition des contenus, ni dans les décisions sur les fonctionnalités du compagnon.

L'indépendance de l'AMFE et la place des soignants

Chacun intervient dans son domaine. L'AMFE, les patients et les familles apportent leur connaissance du quotidien et des besoins d'accompagnement. Les professionnels de santé et le comité scientifique, constitué avec l'AMFE, qui en est également membre, sont associés à toutes les étapes du projet : ils aident à identifier les besoins, participent à la conception de certains outils et valident les contenus médicaux, sur lesquels le dernier mot leur revient. Peach conçoit l'application et reste responsable des choix techniques.

Les laboratoires partenaires apportent quant à eux un soutien institutionnel, sans prendre part à ces décisions. C'est ce partage des rôles qui préserve l'indépendance de l'AMFE : les choix sur le compagnon restent entre les mains des patients, des soignants et de ceux qui le conçoivent.

Rendez-vous fin 2026

D'ici fin 2026, le compagnon s'ouvrira aux patients atteints d'une maladie cholestatique à début pédiatrique, enfants comme adultes, greffés ou non. Un cap important, et pas le dernier : patients, familles et soignants, vos retours continueront de le faire évoluer. En attendant, Teddy2Care reste disponible gratuitement dans l'application Peach, sur iPhone et Android : peachmed.app/compagnons/teddy2care.

TRAVAIL EN RÉSEAU

L'AMFE travaille en réseau, en France et au-delà des frontières

Des collaborations au service des patients

Depuis sa création, l'AMFE travaille avec de très nombreux partenaires, en France et, plus récemment, en Europe et à l'international, pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares du foie et de leurs familles. Professionnels de santé, chercheurs, associations, institutions, réseaux de maladies rares, ONG ou laboratoires pharmaceutiques : ces collaborations prennent des formes variées. Certaines permettent de développer des outils pour les familles, d'autres contribuent à faire avancer la recherche ou à améliorer les parcours de soins.

FILFOIE et les centreslabellisés : des partenaires au quotidien

En France, l'AMFE collabore étroitement avec la filière de santé maladies rares du foie FILFOIE et les centres labellisés, notamment le Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et des cholestases génétiques (CRMR AVB-CG).
Représentée au sein de leurs instances de gouvernance (COPIL et CODIR), l'association participe activement aux projets visant à améliorer l'information des patients et des professionnels de santé, les parcours de soins et à mieux intégrer les enjeux de la vie quotidienne des patients et les sciences humaines et sociales (SHS) dans la recherche.

Construire des ressources avec les professionnels



Des informations fiables et accessibles aux familles

De nombreux contenus proposés sur le site de l'AMFE sont issus d'un travail collectif associant l'expérience des familles et l'expertise des professionnels de santé.
C'est notamment le cas des espaces consacrés aux **troubles alimentaires pédiatriques** (TAP), à la **vaccination**, aux **voyages à l'étranger** ou encore aux **jeunes adultes**. Leur élaboration mobilise des professionnels de différents centres hospitaliers, parmi lesquels Dr Alice Thébaut, Carole Varin, Julia Malphettes, Joëlle Wenz, Dr Mathias Ruiz, Dr Nolwenn Laborde, Pr Emmanuel Gonzalès, Dr Madeine Aumar, Dr Pauline Duvant, Dr Aude Clouzeau, Clémence Bego, Pr Géraldine Dahlqvist, Dr Teresa Antonini, Gwladys Lucien et bien d'autres encore !

L'AMFE contribue également aux travaux du groupe RéFit, consacré à la transition entre les soins pédiatriques et adultes. Parmi les projets en cours figure la réalisation de trois capsules vidéos consacrées au projet parental et à la grossesse et l'enregistrement de 2 podcasts sur cette même thématique. Ces actions sont coordonnées par le Dr Teresa Antonini (CHU de Lyon) et l'AMFE, avec le soutien financier et logistique de Filfoie (merci notamment à Emilie Le Beux et à Anaïs de Freitas pour leur engagement).
Avec FILFOIE, l'AMFE contribue également à la diffusion des connaissances, notamment à travers sa participation au MOOC consacré aux maladies rares du foie et aux journées annuelles de la filière.

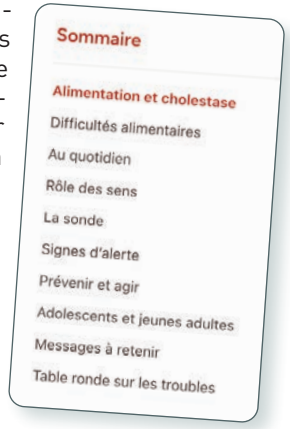
Des vidéos pédagogiques, également disponibles en anglais

En 2026, l'AMFE a poursuivi le développement de ses supports pédagogiques audiovisuels. Les quatre vidéos, réalisées en français par l'agence Med It Up, sous la coordination de l'association avec le soutien scientifique du CRMR AVB-CG, qui expliquent le fonctionnement du foie et la cholestase, l'atrésie des voies biliaires, le syndrome d'Alagille et les cholestases intrahépatiques familiales progressives, ont été adaptées en anglais, afin de pouvoir être partagées avec des familles et des professionnels au-delà de nos frontières.

Des adaptations de ces vidéos pour les patients adultes sont en préparation, avec la participation du Dr Teresa Antonini (La Croix Rousse à Lyon), du Dr Eleonora De Martin (Paul-Brousse à Villejuif) et du Pr Sara Lemoinne (Saint-Antoine à Paris).

Les troubles alimentaires : un travail collectif

Les troubles alimentaires pédiatriques constituent un autre exemple de mobilisation initiée par l'AMFE et mené en très étroite collaboration avec les soignants, notamment du réseau AVB-CG. L'association a développé un espace de ressources sur son site et constitué un réseau de professionnels. Une enquête auprès des familles sera relancée début 2027.



Une série de vidéos consacrées aux troubles alimentaires dans les cholestases a également été réalisée à l'initiative du laboratoire Mirum Pharmaceuticals.

Faire entendre le vécu des patients

Des interventions auprès des professionnels de santé

Les rencontres scientifiques sont l'occasion pour l'AMFE de partager les préoccupations des patients et de leurs proches avec les professionnels de santé.
Le 26 mars, l'association est intervenue lors de la troisième édition de *One Day Les Cholestases*, proposée par Mirum Pharmaceuticals. Notre intervention portait sur les troubles alimentaires pédiatriques : difficultés autour des repas, pression liée à la croissance et à la prise de poids, administration des médicaments, inquiétudes des parents et conséquences sur la vie familiale.
Nous avons également présenté les actions engagées par l'AMFE pour améliorer leur accompagnement.

Le 11 mars, à Paris, l'AMFE a également participé aux *Rencontres Cholestases Génétiques*, organisées par Ipsen, avec deux présentations :
La première portait sur le vécu des patients : l'annonce du diagnostic, le prurit et ses conséquences sur le sommeil, les difficultés alimentaires, la fatigue et les répercussions de la maladie sur la vie familiale et sociale.
La seconde était consacrée aux problématiques dentaires. L'AMFE a notamment présenté les résultats d'une enquête menée auprès de 204 patients et familles. Parmi les répondants, 135 signalaient une coloration dentaire anormale, souvent à l'origine d'une gêne importante.

La qualité de vie, l'image de soi, les relations sociales et les difficultés rencontrées par les proches doivent être prises en compte dans le parcours de soin.

L'AMFE intervient par ailleurs lors de congrès ou de journées organisées dans les hôpitaux. En juin 2026, elle a par exemple présenté le projet PsyGref lors d'une matinée destinée aux soignants et consacrée à la transplantation à l'hôpital Necker.

Mieux accompagner les annonces médicales

L'AMFE est également à l'initiative d'un nouveau projet consacré aux annonces qui jalonnent le parcours des patients et de leurs familles : annonce du diagnostic, d'une complication, de soin, de la nécessité d'une transplantation, mais aussi annonce du décès d'un enfant.
Coordonné par Aliénor Bordes et Laure Dorey, ce travail vise à mieux comprendre la manière dont ces annonces sont vécues et à réfléchir aux moyens d'améliorer leur accompagnement.

Avec le soutien financier et logistique du laboratoire Ipsen, des groupes de travail s'organisent également : un premier groupe de travail réunissant des parents et des patients s'est tenu le 3 novembre 2026 à Paris. Il débouchera notamment sur des enregistrements de témoignages qui seront ensuite mis en voix par la comédienne Marie-Claire Neveu.

Un second groupe de travail, réunissant des professionnels de santé, est prévu en avril 2027.

Travailler avec d'autres associations en France

Le travail en réseau se construit également avec d'autres associations de patients, y compris lorsque les maladies représentées sont différentes.

L'AMFE collabore notamment avec **Action Patients** dans le cadre de l'Observatoire des pertes de chance et avec **Transhépate**

sur le projet PsyGref, consacré au soutien psychologique autour de la transplantation. Ces deux projets sont présentés plus en détail dans la rubrique « Recherche » de ce magazine. L'AMFE collabore également avec le **COFRADE** pour défendre les droits des enfants, et avec le **CIH** pour soutenir l'hôpital public.

L'Alliance maladies rares : agir collectivement

L'AMFE est membre de l'Alliance Maladies Rares, qui rassemble plus de 240 associations de patients en France. Elle adhère également à EURORDIS, à l'échelle européenne.
Cette mobilisation collective permet de faire entendre la voix des personnes atteintes de maladies rares auprès des pouvoirs publics et de contribuer à l'évolution des politiques de santé.
L'Alliance joue notamment un rôle dans les échanges autour des Plans nationaux maladies rares, dont le quatrième, le PNMR4, définit les orientations pour les prochaines années.
Pour mieux comprendre ses missions et les enjeux actuels, nous avons souhaité donner la parole à Cécile Foujols Gaussot.

Rencontre avec Cécile Foujols Gaussot, nouvelle présidente de l'Alliance maladies rares

En juin dernier, Cécile Foujols Gaussot a été élue présidente de l'Alliance maladies rares, succédant à Jean-Philippe Plançon.

À l'AMFE, nous connaissons Cécile depuis de nombreuses années et avons eu l'occasion de mesurer son engagement et sa détermination à faire avancer la cause des maladies rares, sans laisser de côté les plus rares d'entre elles. Nous apprécions aussi particulièrement son attention aux enfants et aux jeunes, à leurs besoins spécifiques et à la place qui doit leur être donnée.

C'est donc avec beaucoup de confiance et d'enthousiasme que nous la retrouverons dans ce nouveau rôle. Et, bien sûr, l'AMFE sera présente, aux côtés des autres associations, pour contribuer aux projets et aux combats collectifs de l'Alliance.
À l'occasion de notre magazine annuel, nous avons souhaité lui poser quelques questions.

Cécile, peux-tu te présenter à nos lecteurs en quelques mots ?

J'ai 45 ans, je vis à Angers, je suis mariée et mère de quatre enfants et grand-mère d'une petite fille. Je suis engagée depuis de nombreuses années dans la défense des droits et de la qualité de vie des personnes malades ou en situation de handicap, d'abord auprès des enfants, puis plus largement auprès des personnes vivant avec une maladie rare.

Je suis moi-même concernée par une maladie rare, le syndrome de Klippel-Feil, ce qui m'a conduite à créer il y a dix ans l'Association Française du Syndrome de Klippel-Feil (AFSKF). Ce parcours m'a permis de découvrir la force du collectif, l'importance de l'engagement associatif et la nécessité de faire entendre la voix des personnes concernées.

Élue présidente de l'Alliance Maladies Rares en juin dernier, je poursuis aujourd'hui cet engagement avec la conviction que chaque personne touchée par une maladie rare doit pouvoir bénéficier d'un diagnostic plus rapide, d'un accompagnement et de soins adaptés et d'un véritable projet de vie.

Qu'est-ce qui t'a amenée à t'engager dans le mouvement associatif des maladies rares, puis à accepter la présidence de l'Alliance ?



Cécile Foujols Gaussot, entourée des vice-présidents Alexandre Hoyau (barbe et lunettes, à gauche) et Maryse Leleu (veste rouge, à droite), et d'autres membres de l'Alliance maladies rares, juste après son élection à la présidence, en juin 2026.

Mon engagement est d'abord né d'une expérience personnelle. Lorsque l'on vit avec une maladie rare, on découvre rapidement les difficultés que rencontrent les patients et leurs familles : l'errance diagnostique, l'errance thérapeutique, le manque d'information, la prise en charge difficile, l'isolement et parfois la difficulté à faire reconnaître ses besoins.

Très vite, j'ai compris que l'action collective était indispensable pour faire avancer les choses. En créant mon association, puis en rejoignant l'Alliance Maladies Rares, j'ai découvert la puissance du mouvement associatif et la richesse du travail collectif.
La présidence de l'Alliance n'était pas un objectif personnel. C'est avant tout la volonté de poursuivre une dynamique collective et de contribuer à faire progresser la cause des maladies rares qui m'a conduite à accepter cette responsabilité. Je mesure l'héritage laissé par ceux qui m'ont précédée et j'aborde cette mission avec beaucoup d'humilité. Je mesure aussi la difficulté de la charge, mais je suis déterminée, entourée d'une équipe de bénévoles et de salariés exceptionnelle.

Quelles seront tes grandes priorités pour l'Alliance dans les prochaines années ?

Ma première priorité est de faire en sorte que les personnes malades et leurs proches soient toujours davantage au cœur des décisions qui les concernent. « Rien pour nous sans nous ». Nous sommes présents dans tous les axes du 4e Plan National Maladies Rares (PNMR4) pour faire entendre la voix des malades. L'expertise des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants est irremplaçable et doit être pleinement reconnue.

Je souhaite également poursuivre notre mobilisation autour des grands enjeux que sont le diagnostic précoce, l'accès aux soins, l'accès aux traitements lorsqu'ils existent, l'accompagnement social et médico-social, ainsi que l'amélioration des parcours de vie.

Enfin, je souhaite renforcer encore les liens entre les associations membres, étoffer leur formation, les soutenir et les rassembler. Dans un contexte parfois

difficile pour le monde associatif, notre unité est une force essentielle.

L'Alliance rassemble des associations de tailles et de réalités très différentes. Comment faire entendre aussi la voix des maladies les plus rares et des petites associations ?

C'est précisément l'une des raisons d'être de l'Alliance. Notre rôle est de permettre à toutes les associations, quelles que soient leur taille ou leur ancienneté, d'être entendues.

Les maladies les plus rares sont souvent celles qui disposent du moins de visibilité et de moyens. Pourtant, leurs besoins sont tout aussi importants. L'Alliance doit continuer à être un espace où chaque association trouve sa place, peut partager son expertise et participer aux réflexions collectives.

Je suis particulièrement attachée à cette équité. La richesse de notre collectif repose sur sa diversité. Chaque association apporte une connaissance unique de sa maladie et de la réalité vécue par les familles qu'elle accompagne.

Les enfants et les jeunes atteints d'une maladie rare ont des besoins qui leur sont propres. Quelle place souhaites-tu donner aux enjeux pédiatriques et à la parole des jeunes ?

Les enjeux pédiatriques occupent une place majeure dans les maladies rares puisque beaucoup d'entre elles se déclarent dès l'enfance.

Je suis particulièrement sensible aux questions liées au diagnostic précoce, à l'inclusion scolaire, à l'accès aux soins spécialisés, ainsi qu'à la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte. Ces étapes sont souvent déterminantes dans le parcours des jeunes concernés.

Je souhaite également que nous accordions davantage de place à la parole des jeunes eux-mêmes. Nous avons déjà consacré un temps particulier aux jeunes lors du dernier congrès et nous poursuivons ce travail en cette fin d'année, notamment à l'occasion de la rencontre de Paris. C'est une richesse immense de partager avec eux leur vécu en tant que malades ou en tant qu'aidants. Ils ont une vision, des attentes et une expérience qui leur sont propres. Leur permettre de s'exprimer, de s'engager et de participer aux réflexions de l'Alliance est essentiel. Ils représentent l'avenir de notre mouvement et ont beaucoup à nous apprendre.

Enfin, qu'attends-tu des associations membres pour faire avancer collectivement la cause des maladies rares ?

J'attends avant tout que nous continuions à faire vivre l'esprit de solidarité qui caractérise l'Alliance depuis sa création.

Les associations membres possèdent une expertise extraordinaire issue du terrain et de l'expérience vécue. Plus nous partagerons nos connaissances, nos réussites et nos difficultés, plus nous serons en mesure de construire des réponses pertinentes pour les personnes concernées.

J'invite chaque association à participer activement aux travaux de l'Alliance, à faire entendre sa voix et à contribuer à nos réflexions collectives. Nous travaillons actuellement sur le plan stratégique 2027-2032 et les associations seront pleinement intégrées à cette réflexion. Nos réalités sont parfois différentes, mais nos combats se rejoignent souvent.

Face aux nombreux défis qui nous attendent, je suis convaincue que notre force réside dans notre capacité à agir ensemble. Les maladies rares sont nombreuses, mais notre voix est plus forte lorsque nous la portons collectivement. C'est en restant unis, ambitieux et solidaires que nous continuerons à faire avancer la reconnaissance, les droits et la qualité de vie des personnes concernées et de leurs familles.

Des collaborations à l'échelle européenne



Participer aux réseaux européens de référence

Les réseaux européens de référence (ERN) réunissent des centres experts de différents pays afin d'améliorer la prise en charge des maladies rares et de favoriser le partage des connaissances.
L'AMFE est engagée dans plusieurs de ces réseaux.
Au sein d'ERN Rare-Liver, elle participe notamment aux réflexions sur la transition entre les soins pédiatriques et adultes.
Elle est également impliquée dans ERN TransplantChild, consacré à la transplantation pédiatrique. En 2026, l'AMFE a participé à une réunion du réseau à Madrid. Une nouvelle rencontre est prévue les 5 et 6 novembre à Hanovre, en Allemagne.

L'AMFE contribue par ailleurs aux échanges européens concernant les maladies vasculaires du foie, aux côtés de l'Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF) et de spécialistes français et européens, notamment le Dr Aurélie Plessier (CHU de Beaujon), et le Pr Valérie McLin, en Suisse.

Se former pour participer à la recherche

Pour contribuer aux projets scientifiques, les représentants de patients doivent aussi pouvoir développer leurs connaissances.
En 2026, l'AMFE a participé à une formation consacrée à l'innovation scientifique et à la recherche translationnelle, proposée dans le cadre de l'Open Academy d'EURORDIS et d'ERDERA, le partenariat européen pour la recherche sur les maladies rares.

ELDAA : LiverGo, un guide pour voyager avec une maladie du foie

Nous vous avons déjà présenté ELDAA *(European Liver Disease Advocacy Alliance)* dans nos précédents magazines.
Créée en 2024, cette alliance informelle, dont l'AMFE est cofondatrice, réunit six associations de patients de cinq pays européens : la France, l'Allemagne, l'Italie, l'Espagne et le Royaume-Uni. Son objectif est de partager les expériences, les ressources et les compétences des associations membres et de développer des projets communs au bénéfice des personnes atteintes de maladies du foie à début pédiatrique et de leurs familles.

ELDAA
European Liver Disease Advocacy Alliance

LiverGo, le premier projet commun d'ELDAA, sera mis en ligne fin décembre 2026.
Le nom « LiverGo », proposé par l'AMFE, associe *liver* (« foie » en anglais) et *go* (« aller », « partir »). Un nom qui, pour une oreille française, peut aussi faire penser à « *Live and Go* » (« Vivre et partir en voyage ») : tout l'esprit de ce projet !
Voyager lorsqu'on vit avec une maladie du foie, que l'on ait ou non bénéficié d'une transplantation hépatique, peut soulever de nombreuses questions : comment transporter ses médicaments ? Quelles précautions prendre avant de partir ? Comment choisir une assurance adaptée ?



Vers qui se tourner en cas de problème de santé à l'étranger ? C'est pour aider les patients et leurs familles à préparer leurs déplacements que les associations membres d'ELDAA ont travaillé ensemble à la création de LiverGo : un site Internet conçu comme un guide pratique, élaboré en collaboration avec des patients, des familles et des professionnels de santé experts dans le domaine des maladies rares du foie.

LiverGo accompagnera les voyageurs à chaque étape de leur projet, qu'il s'agisse de vacances, d'un voyage scolaire, d'études ou d'un séjour professionnel à l'étranger. Il réunira des informations et des conseils pratiques pour organiser ses déplacements, anticiper les difficultés et prendre les précautions nécessaires, ainsi que des outils téléchargeables, notamment des listes pour préparer ses bagages, un modèle de courrier récapitulant les informations médicales minimales à emporter avec soi et des documents pour organiser un voyage scolaire.

LiverGo n'a pas vocation à délivrer des recommandations médicales, mais à aider les patients et leurs familles à mieux préparer leurs voyages. Chaque situation médicale étant différente, le médecin qui assure le suivi du patient reste l'interlocuteur de référence pour toute question relative à sa santé et aux précautions médicales spécifiques à prendre avant ou pendant un déplacement.
Le site sera disponible en cinq langues : anglais, français, italien, allemand et espagnol. L'anglais, langue commune aux six associations, a été utilisé pour la rédaction initiale des contenus, qui ont ensuite été traduits dans les quatre autres langues. Chaque visiteur pourra choisir sa langue dès la page d'accueil.

Nous remercions chaleureusement le Dr Mathias Ruiz, hépatopédiatre et responsable du centre AVB-CG à Lyon, qui a accepté de consacrer du temps à la relecture des contenus en français. Nous tenons également à le remercier, plus largement, pour sa disponibilité et son engagement à nos côtés dans de nombreux projets de l'AMFE.
LiverGo illustre concrètement l'intérêt du travail en réseau : mettre en commun les expériences et les ressources de plusieurs associations pour créer des outils dont pourront bénéficier les patients et les familles de différents pays.

Un projet réalisé avec le soutien de Mirum Pharmaceuticals

La réalisation de LiverGo a été rendue possible grâce au soutien de Mirum Pharmaceuticals, qui a notamment financé des rencontres entre les six associations membres d'ELDAA et mis à notre disposition une agence de communication pour nous accompagner dans la réalisation pratique du projet.
Ce soutien a été apporté en contrepartie de la mention du laboratoire en tant que partenaire financier du projet, sans aucune intervention de sa part dans les choix éditoriaux, les contenus ou la forme du site. Les associations ont ainsi conservé leur entière indépendance.
Nous remercions chaleureusement Mirum Pharmaceuticals pour cet accompagnement financier et logistique, sans lequel la mise en œuvre de ce projet aurait été bien plus difficile.

Porter la voix des patients à l'international

Dans les congrès scientifiques

En juin 2026, lors du congrès de l'ESPGHAN à Lille, l'AMFE est intervenue au cours d'un symposium conjoint avec l'Agence européenne des médicaments (EMA), consacré au développement des traitements pédiatriques.
À travers une présentation intitulée *« Protéger les enfants sans les priver de l'innovation »*, l'association a rappelé l'importance de concilier la sécurité des enfants avec leur accès aux traitements innovants. Elle a également souligné la nécessité de prendre en compte, dans le développement des médicaments, leur adaptation aux enfants, les contraintes liées à leur administration et leurs conséquences sur la qualité de vie des patients et de leurs familles.
L'ESPGHAN mène également des actions tout au long de l'année, au-delà de son congrès annuel.
En octobre 2026, l'AMFE a ainsi été invitée à participer à un webinaire international consacré à l'atrésie des voies biliaires, nous vous invitons à lire l'article dédié dans la section « Recherche ».

Des échanges avec des associations du monde entier : au-delà des frontières, des associations amies

Depuis sa création en 2009, l'AMFE porte une conviction résumée par son slogan : ***« Ensemble aujourd'hui, plus fort demain ! »*** Une conviction qui prend tout son sens dans le domaine des maladies rares, où la collaboration entre associations, professionnels de santé et chercheurs, au-delà des frontières, est indispensable pour faire avancer la recherche, partager les expériences et mieux accompagner les patients et leurs familles.
Grâce aux moyens de communication actuels, il est aujourd'hui facile d'échanger régulièrement avec des associations situées à des milliers de kilomètres. Visioconférences, réunions de travail et échanges de messages nous permettent de partager nos expériences et de construire des projets communs malgré la distance et les décalages horaires.
Mais rien ne remplace les rencontres en personne !
Cette année, à l'occasion du congrès de l'ESPGHAN organisé à Lille en juin, nous avons eu le plaisir de retrouver plusieurs associations avec lesquelles nous entretenons des relations étroites. Parmi elles, les associations américaines **PFIC Network et Alagille Syndrome Alliance**, avec lesquelles nous avons partagé plusieurs temps de travail, mais aussi des associations européennes que nous connaissons bien, notamment **Liver UK**, au Royaume-Uni, et **PFIC Italia**, en Italie, toutes deux membres, comme l'AMFE, de l'alliance européenne informelle ELDAA.
Ces retrouvailles se sont prolongées à Asnières-sur-Oise, les 29 et 30 juin, à l'occasion du ***Rare Liver Disease Community Camp 2026***, organisé par le laboratoire Ipsen. L'AMFE avait été associée à la préparation de cet événement en participant à son comité de pilotage.



Michelle Wilkins (Liver UK) et Francesca Lombardozzi (PFIC Italia) devant le poster proposé par l'AMFE



Cette rencontre a réuni 35 associations de patients représentant 24 pays.
Pendant deux jours, nous avons partagé nos expériences, confronté nos pratiques et travaillé ensemble sur des sujets communs : le fonctionnement de nos associations, leur pérennité, la mobilisation des bénévoles ou encore les moyens de mieux défendre les intérêts des patients.
Mais ces journées ont aussi été ponctuées de moments de détente, de discussions informelles et de nombreux éclats de rire, notamment lors d'un mémorable karaoké réunissant Européens, Américains et Australiens ! Ces instants sont loin d'être anecdotiques : ils permettent de mieux se connaître, de tisser des liens de confiance et rendent ensuite les collaborations à distance plus naturelles et plus efficaces.
Un grand merci au laboratoire Ipsen d'avoir rendu possible cette rencontre ! Les échanges se poursuivront en 2027 lors d'une réunion virtuelle, avant de nouvelles retrouvailles en personne à Paris en 2028.
Nous avons souhaité profiter de ce magazine pour vous présenter trois associations américaines avec lesquelles l'AMFE échange régulièrement. Chacune est engagée auprès des personnes concernées par des maladies que nous connaissons bien à l'AMFE : l'atrésie des voies biliaires, le syndrome d'Alagille et les cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFIC).

BARE : l'atrésie des voies biliaires (AVB/BA)



BARE (Biliary Atresia Research & Education) est une association américaine consacrée à l'atrésie des voies biliaires (AVB). Elle œuvre pour faire progresser les connaissances sur cette maladie rare et soutenir les familles concernées.
Son nom résume ses deux grands domaines d'engagement : la recherche et l'information. Comme l'AMFE, BARE défend l'importance de mieux faire connaître l'atrésie des voies biliaires et de favoriser les échanges entre les familles, les chercheurs et les professionnels de santé.

Nous échangeons régulièrement avec Jennifer Lau, cofondatrice et directrice exécutive de BARE.

À titre d'exemple, Jennifer Lau, Laure Dorey (AMFE) et Michelle Wilkins (Liver UK) ont travaillé ensemble sur deux études internationales soutenues par le laboratoire Ipsen, consacrées aux conséquences de l'atrésie des voies biliaires sur la vie des patients et de leurs proches. Les résultats de ces études seront présentés lors de congrès scientifiques, avant de faire l'objet de publications.
La première s'intéresse au parcours de vie des patients et à l'expérience de leurs aidants, depuis le diagnostic jusqu'à l'âge adulte, en passant notamment par l'intervention de Kasai et, lorsqu'elle est nécessaire, la transplantation hépatique. Elle vise à mieux comprendre les difficultés rencontrées, les besoins d'information et d'accompagnement ainsi que les répercussions émotionnelles et sociales de la maladie.
La seconde étudie plus particulièrement l'impact de l'AVB sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants, mais aussi ses conséquences sur la vie professionnelle et les finances des familles.
Pour nos associations, participer à ces études permet de faire entendre la voix des patients et de leurs proches dès leur conception. Nous avons ainsi travaillé ensemble à la rédaction de l'ensemble des questions, en veillant à ce que chaque patient et chaque aidant ait la possibilité de partager son expérience, les difficultés rencontrées et ses préoccupations au quotidien. Des compromis ont bien sûr parfois été nécessaires, puisque ces questionnaires étaient destinés à des patients et à des aidants de plusieurs pays, dont les systèmes de santé et les organisations de soins sont très différents.
C'est aussi tout l'intérêt de ces collaborations internationales : confronter nos expériences, découvrir les réalités vécues par les patients et leurs familles dans d'autres pays et enrichir ainsi notre réflexion. Ces échanges permettent de prendre du recul sur nos propres pratiques et de mieux identifier les difficultés et les besoins qui peuvent être communs

Site internet de BARE:
www.bareinc.org





Alagille Syndrome Alliance
Stay strong. Press on.

Alagille Syndrome Alliance : le syndrome d'Alagille (SAG/ALGS)

Depuis plus de trente ans, Alagille Syndrome Alliance (ALGSA) accompagne les personnes atteintes du syndrome d'Alagille et leurs familles, aux États-Unis mais aussi dans d'autres pays.
L'association propose de nombreuses ressources : informations sur la maladie, groupes d'entraide, aides financières, rencontres entre familles et programmes destinés aux enfants, aux jeunes et aux adultes concernés.
Elle accorde également une place importante à la santé mentale, avec notamment, pour les familles américaines, des groupes de soutien animés par des professionnels, un accès à des consultations individuelles et un accompagnement des familles endeuillées.
ALGSA est aussi très engagée dans la recherche. À travers son réseau scientifique, l'*ALGSA Scientific Research Network* (ASRN), elle favorise les collaborations entre chercheurs, professionnels de santé et patients, afin que les besoins et les priorités des familles soient mieux pris en compte.
Son programme *Alagille United* vise par ailleurs à renforcer les liens entre les associations et les représentants de patients à travers le monde.
Aujourd'hui, ALGSA rassemble une communauté de plus de 15 000 personnes sur ses différents réseaux et espaces d'échange.

Nous avons eu le plaisir de retrouver Cher Bork et Roberta Smith lors du congrès de l'ESPGHAN à Lille, puis au *Rare Liver Disease Community Camp* organisé par Ipsen. Ces rencontres ont été l'occasion de poursuivre nos échanges et de renforcer nos liens. Malgré tout le travail qu'elle accomplit pour l'association, Roberta trouve encore le temps de cultiver quelques talents cachés… notamment le chant ! Ceux qui ont participé au karaoké s'en souviendront !

Site internet de ALGSA:
www.alagille.org

PFIC Network :
les cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFIC)

Créée en 2018 aux États-Unis par trois mères d'enfants atteints de cholestases intrahépatiques familiales progressives, PFIC Network est devenue une association de référence pour les familles concernées par ces maladies génétiques rares du foie, bien au-delà des frontières américaines.

Son objectif est d'améliorer la vie quotidienne des patients et de leurs proches, en leur donnant accès à des informations fiables, à des ressources adaptées et à une communauté d'entraide.

PFIC Network propose notamment des aides financières, des ressources éducatives disponibles dans plus de 17 langues, des webinaires et des rencontres réunissant familles, patients, médecins et chercheurs.

L'association contribue également à la recherche à travers un registre de patients, des financements de projets scientifiques et des initiatives visant à mieux intégrer l'expérience des patients dans les travaux de recherche. Elle a notamment développé *IMPACT*, un outil permettant de recueillir les expériences des patients concernant leurs traitements.

Chaque année, PFIC Network coordonne également la **Journée internationale de sensibilisation aux PFIC, le 5 octobre**, à laquelle l'AMFE participe bien sûr. Cette





année, nous avons diffusé deux témoignages filmés : celui de Laura et de sa fille Oriana, et celui de Pauline et de son fils Tom. Un grand merci à tous les quatre ! Nous échangeons régulièrement avec Emily Ventura, cofondatrice et directrice exécutive, et Tara Kearns, également cofondatrice, engagée dans la représentation des patients et des familles.

Les liens étroits que l'AMFE entretient aujourd'hui avec PFIC Network se sont notamment construits grâce à **Francesca, présidente de l'association italienne PFIC Italia**, avec laquelle nous travaillons régulièrement, notamment au sein de l'alliance européenne informelle ELDAA, dont nos deux associations sont membres fondatrices.

Site internet de PFIC Network:
www.pfic.org

RECHERCHE - CONGRÈS

CHOLGEN, le nouveau registre national des cholestases génétiques

Pourquoi créer des registres de maladies rares ?

Lorsqu'une maladie touche peu de personnes, il est souvent difficile de disposer de suffisamment de données pour bien comprendre son évolution, identifier les complications possibles ou évaluer les effets des traitements.

C'est tout l'intérêt des registres : ils permettent de rassembler, de manière organisée et sur plusieurs années, des informations concernant des patients atteints d'une même maladie ou d'un groupe de maladies. En réunissant les données de différents centres hospitaliers, ils contribuent à améliorer les connaissances médicales, à faire progresser la recherche et, à terme, la prise en charge des patients. Un registre national est actuellement en cours de déploiement au sein de la filière de santé maladies rares FILFOIE. Il est consacré aux cholestases génétiques et concerne les patients pédiatriques et adultes.
L'intégration des données des patients dans ce registre repose sur une information préalable et le recueil d'un consentement libre, éclairé et écrit, avec des modalités adaptées aux patients mineurs.

Le Pr Emmanuel Gonzalès, hépatopédiatre à l'hôpital Bicêtre et coordonnateur du Centre de référence Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques (CRMR AVB-CG), est investigateur et coordonnateur de ce registre. Il nous le présente.



Pr Emmanuel Gonzalès

Le registre CHOLGEN

Les cholestases génétiques sont des maladies rares du foie, qui peuvent se manifester dès les premiers mois de vie, mais aussi plus tardivement, parfois à l'âge adulte. Leur évolution est très variable d'un patient à l'autre, y compris chez les personnes atteintes de la même maladie.

Pour mieux comprendre certaines de ces pathologies et leur évolution, nous avons mis en place CHOLGEN, le registre national des cholestases génétiques. Il concerne notamment les cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFIC), le syndrome d'Alagille, les déficits de synthèse des acides biliaires, certaines cholangites sclérosantes et certaines ciliopathies.

Conçu pour une durée initiale de 20 ans, CHOLGEN permettra de suivre l'évolution de ces maladies de l'enfance à l'âge adulte. Nous souhaitons notamment déterminer le nombre de personnes concernées en France, comprendre pourquoi une même maladie peut se manifester différemment selon les patients et étudier les traitements et les pratiques de soins. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients, notamment lors du passage des services pédiatriques aux services pour adultes, et de favoriser le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Hébergé par l'Assistance Publique–Hôpitaux de Paris (AP-HP), CHOLGEN réunit des équipes pédiatriques et adultes

de centres hospitaliers spécialisés dans les maladies rares du foie. Je coordonne le registre avec deux co-investigateurs : le Pr Sara Lemoinne, hépatologue à l'hôpital Saint-Antoine, et le Pr Lamiae Grimaldi, responsable de l'unité de recherche clinique (URC) Paris-Saclay.
Au-delà des informations médicales, CHOLGEN prévoit de recueillir des données sur le parcours de vie des patients, notamment leur scolarité, leurs études, leur formation et leur insertion professionnelle.
L'AMFE est associée à ce travail : elle siège au comité éthique et scientifique du registre et participe à la définition de ces données. Cette dimension du registre a vocation à se développer progressivement afin de mieux comprendre les conséquences de la maladie sur la vie des patients, d'identifier les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et, à terme, d'améliorer leur accompagnement.
Ce projet bénéficie notamment du soutien financier des laboratoires Ipsen, depuis 2025, et Mirum Pharmaceuticals, depuis 2026.

DANS LES COULISSES DE LA RECHERCHE

Derrière les projets de recherche, de nombreux professionnels aux compétences complémentaires travaillent aux côtés des équipes médicales et des associations de patients. C'est notamment le cas d'Amaria Remil, cheffe de projet au Centre de référence Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques (AVB-CG) de l'hôpital Bicêtre, et de Clémence Ramier, biostatisticienne au sein de la filière FILFOIE.
Amaria accompagne les équipes médicales dans la conception, la mise en place et la coordination de projets de recherche, notamment de registres. Elle intervient également sur les aspects réglementaires, en particulier les conditions de recueil, de conservation et de protection des données des patients.
Clémence apporte un soutien méthodologique et statistique aux médecins et aux associations dans leurs projets de recherche. Elle contribue également à la formation des acteurs de la filière, notamment à travers l'organisation de webinaires.
Pour mieux comprendre leurs missions et découvrir deux métiers souvent méconnus, nous leur avons donné la parole.

Rencontre avec Amaria Remil


Amaria Remil

Amaria, pourriez-vous tout d'abord vous présenter et nous parler brièvement de votre parcours ?

Mon parcours professionnel a été une progression très naturelle et complète. J'ai commencé ma carrière en acquérant d'abord une base scientifique fondamentale notamment suite à ma formation doctorale en physiologie cardiovasculaire à l'université Paris 7, travaillant sur des mécanismes biologiques très complexes, au niveau cellulaire. Cette expérience, je l'ai acquise au sein de l'UMR CNRS8078 à l'Hôpital Marie Lannelongue Paris -Sud 11. J'ai complété ma formation par une première expérience postdoctorale au sein de l'équipe UMR CNRS 8619, Université Paris-Sud 11. Ces étapes m'ont dotée de la capacité de comprendre les phénomènes physiologiques et pathologiques. Ce socle théorique a ensuite été canalisé vers le terrain clinique depuis 2018. J'ai acquis méthodiquement toutes les compétences nécessaires pour traduire cette science en pratique : la rigueur des protocoles d'étude, le suivi réglementaire, la qualité des données. J'exerce ce métier depuis 2020.

Vous êtes cheffe de projets de recherche clinique. En quoi consiste précisément ce métier et quel est votre rôle au sein du Centre de référence AVB-CG ?

En substance, le métier de cheffe de projet en recherche clinique consiste à garantir le bon déroulement d'une étude, du début à la fin. Mon objectif principal est d'assurer que la recherche soit menée avec une rigueur absolue : dans les délais impartis, en respectant scrupuleusement le protocole scientifique, mais aussi la réglementation et surtout, en garantissant la qualité irréprochable des données recueillies.
Mon rôle peut être divisé en deux grandes étapes.
Premièrement, il y a la phase de lancement. C'est là que je commence par évaluer la faisabilité complète du projet : j'analyse le potentiel de recrutement, les capacités des différents centres, les ressources humaines et matérielles disponibles, tout en maîtrisant les contraintes budgétaires et réglementaires. Ensuite, sur le plan administratif, selon le type d'étude, mon travail consiste soit à valider les documents avec nos équipes (l'URC/DRCI), soit à préparer les dossiers réglementaires avant de les soumettre aux instances internes de l'AP-HP pour validation.
Deuxièmement, j'ai une dimension plus stratégique et organisationnelle. J'anime par exemple le comité de direction du réseau AVB-CG avec le Pr Gonzalès. Ce sont des réunions trimestrielles au cours desquelles nous réunissons tous les responsables des CRMR, l'AMFE et la filière pour discuter, faire avancer collectivement et structurer les projets du réseau. De plus, je prends en charge la production de rapports comme ceux de PIRAMIG, les labellisations des centres maladies rares et très prochainement, aussi le suivi global des budgets de nos CRMR.
Et bien sûr, ce métier est un travail d'équipe exceptionnel ! Je ne travaille jamais seule. J'ai une équipe formidable qui me soutient au quotidien : Mme Seguin, Mme Nguyen et Mme Albert. Elles sont en contact direct avec les patients et sont chargées du suivi de leurs visites, afin d'assister les médecins et de proposer aux patients de participer à nos études. Ce sont elles qui saisissent les données médicales dans les cahiers d'observation des différentes études. J'aimerais les remercier sincèrement pour leur travail remarquable.

Qu'est-ce qui vous a conduite à travailler dans le domaine des maladies rares du foie chez l'enfant et à rejoindre l'hôpital Bicêtre ?

En fait, c'est une histoire qui a commencé par... le hasard. À l'époque, je ne visais pas ce domaine ; j'espérais décrocher un poste de technicienne d'études cliniques et j'ai été choisie. Quand j'ai commencé, je ne connaissais rien des maladies rares du foie chez l'enfant. Ce hasard m'a donc amenée à découvrir ce service. Cependant, depuis 2018, travailler ici est devenu un choix volontaire et profond. Ma motivation principale est de pouvoir être utile : faire progresser les connaissances dans ce domaine, même si c'est à mon échelle, et assister des médecins dont je reste profondément admirative pour leur travail colossal.

À quoi ressemble votre travail au quotidien et avec quels professionnels êtes-vous amenée à collaborer ? Êtes-vous également en lien avec les patients, leurs familles et les associations ?

Au quotidien, mon travail consiste à faire dialoguer plusieurs mondes : je travaille

avec l'URC, la DRCI et le délégué à la protection des données pour garantir que chaque étape de nos projets est parfaitement sécurisée et conforme à la réglementation.
Je collabore étroitement avec les médecins du service, les responsables des CRMR, les autres services qui prennent en charge nos patients (la chirurgie et la radiologie pédiatriques par exemple), ainsi que la filière FILFOIE, ce qui permet de faire avancer les projets communs. Mais pas que, je peux aussi être en contact avec les patients et leurs familles, afin de répondre à leurs questions sur les études en cours. Enfin, je suis aussi en lien avec votre association [l'AMFE] par l'intermédiaire de Mme Dorey. Pour moi, ces échanges sont essentiels : ils nous permettent de garder à l'esprit les besoins concrets des patients et de veiller à ce que notre recherche reste pertinente et centrée sur leur qualité de vie.

Quels sont les principaux projets sur lesquels vous travaillez actuellement ?

Mon activité est riche et diversifiée, ce qui témoigne de la place centrale que la recherche clinique occupe dans le réseau de soins pédiatriques. J'ai trois niveaux d'engagement principaux : national, international et local. Au niveau national, je suis très impliquée dans des projets structurants comme le registre CHOLGEN, sur lequel nous avons fait de belles avancées après la phase de démarrage en décembre dernier. Il y a aussi le projet BRAVO (registre national de l'atrésie des voies biliaires) qui est un autre chantier majeur en cours et qui est très prenant. Ces grands registres nationaux sont fondamentaux pour faire progresser les connaissances au niveau national.

Sur le plan international, nous participons à plusieurs études / registres sur les maladies rares, tels que la cohorte internationale GALA (Global ALagille Alliance), qui rassemble des données médicales, biologiques et génétiques de patients atteints du syndrome d'Alagille, et l'étude internationale NAPPED (Natural Course and Prognosis of PFIC and Effect of Biliary Diversion), qui est consacrée aux cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFIC), notamment les PFIC1, PFIC2 et PFIC3.
Ensuite, il y a la composante locale : je supervise actuellement une cinquantaine de projets plus opérationnels. Ce travail local me place en lien avec des services variés, que ce soit la chirurgie, la radiologie ou la neurologie pédiatrique.

Si vous deviez résumer en quelques mots ce qui donne du sens à votre métier, que diriez-vous ?

Exercer mon métier au sein du service d'hépatologie et transplantation hépatique pédiatrique me procure une joie et une satisfaction immenses, car le patient est toujours absolument au centre de notre intérêt. C'est plus qu'un travail, c'est vraiment une grande famille.



Clémence Ramier

Rencontre avec Clémence Ramier

Clémence, pouvez-vous nous présenter votre parcours et nous expliquer en quoi consiste le métier de biostatisticienne ?

Bonjour Laure et merci de m'avoir proposé cette interview. Pour vous présenter brièvement mon parcours, j'ai toujours voulu travailler en lien avec le monde médical. Je me suis d'abord orientée vers des études de médecine mais j'ai rapidement réalisé que ce n'était pas fait pour moi et me suis alors réorientée vers les mathématiques pour lesquelles j'avais toujours eu une affinité particulière. C'est au cours de mes études de mathématiques que j'ai découvert le métier de biostatisticienne, qui me permettait de mettre les statistiques au service de la santé. J'ai réalisé mes différents stages au sein de l'UMR 1252 SESSTIM (*Sciences Économiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale* - Inserm / IRD / Aix Marseille Université) à Marseille, et particulièrement dans l'équipe CaLIPSo *(Cancer et Lutte contre les Inégalités dans la Prévention et dans les Soins),* dans laquelle j'ai pu découvrir le monde des maladies du foie, en particulier les hépatites virales B, C et D, et les maladies liées à l'usage d'alcool. Aussi, c'est tout naturellement que je suis restée au sein de cette équipe à l'issue de mon master, en partageant mon temps à la fois comme biostatisticienne et comme doctorante en santé publique, sur le thème de la prédiction du risque de cancer du foie (carcinome hépatocellulaire) chez les personnes vivant avec une hépatite B à partir de leurs comportements et modes de vie, sous la co-direction de Mme Patrizia CARRIERI et du Dr Marc BOURLIERE. Cette équipe de recherche était spécialisée en sciences humaines et sociales (SHS) que nous explorions en parallèle de la clinique, ce qui m'a fait prendre conscience que la recherche devait impérativement intégrer ces dimensions de SHS, en particulier les *patient-reported outcomes*, c'est-à-dire la vision du patient, pour pouvoir avancer dans l'intérêt des patients. Au cours de ces années, j'ai eu l'occasion de travailler sur divers projets et sources de données, allant de l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), à l'analyse transversale et longitudinale de cohortes, en passant par l'analyse des données du Système National des Données de Santé (SNDS). En parallèle de mon doctorat, je continuais à travailler sur les projets de l'équipe et c'est à cette occasion que j'ai eu l'opportunité de prendre en charge les analyses du projet LIVES sur l'impact des maladies vasculaires du foie (thrombose de la veine porte et syndrome de Budd-Chiari) sur la qualité de vie des personnes, porté par Agnès DUMAS et SESSTIM et impliquant plusieurs membres de la filière FILFOIE tels que le Dr Aurélie PLESSIER, le Pr Laure ELKRIEF et l'association AMVF. C'est au cours de ce projet que le Dr PLESSIER m'a proposé de rejoindre la filière FILFOIE, proposition acceptée avec plaisir à l'issue de ma soutenance de thèse.

Vous avez récemment rejoint la filière FILFOIE. Quelles sont vos missions et comment accompagnez-vous les équipes médicales et les associations de patients dans leurs projets ?

J'ai rejoint la filière FILFOIE en janvier dernier et mes missions principales sont d'accompagner au mieux toute personne, équipes médicales comme associations de patients, dans leur projet tant que celui-ci porte sur une maladie prise en charge par la filière et que le projet comporte un volet quantitatif. Ainsi, je peux vraiment être sollicitée à différents stades des projets, allant de l'aide pour la rédaction du protocole en vue de la soumission d'un projet lors d'un appel à projets, à l'élaboration d'un questionnaire pour une étude en utilisant des échelles validées, au data-management pour vérifier la qualité des données collectées, à l'analyse de ces données selon un plan d'analyse élaboré en fonction des objectifs de la recherche, pour finir par une assistance et une relecture des articles rédigés à l'issue de la recherche. Je suis un peu un « couteau suisse » qui tentera d'apporter une aide sur mesure. Depuis mon arrivée, nous avons lancé deux appels à candidature

pour répertorier les projets sur lesquels mon aide est demandée mais je peux aussi être sollicitée au fil de l'eau. Je vais d'ailleurs travailler avec l'AMFE sur des projets d'enquêtes sur la qualité de vie, en commençant par les familles concernées par le syndrome d'Alagille, en fin d'année 2026 et début d'année 2027. En parallèle, j'anime les webinaires « Les Mercredis FILFOIE » qui se tiennent chaque premier mercredi du mois à 13h en visio et qui aborde, sous un format court de 20 minutes, un thème autour de la recherche clinique.

Dans le cadre de registres comme CHOLGEN, comment votre expertise peut-elle contribuer à leur développement et à l'exploitation des données recueillies ?

Dans le cadre spécifique des registres comme CHOLGEN, je peux aider les équipes à intégrer des questionnaires de SHS validés dans leur eCRF et ensuite à les analyser. C'est d'ailleurs ce que nous avons fait dans le cadre du projet TRACE *(TRajectoires scolaires et socioprofessionnelles des adolescents et jeunes adultes atteints d'Atrésie des voies biliaires et de Cholestases gÉnétiques)*, porté par le Pr Emmanuel GONZALES, en collaboration avec l'AMFE qui l'appelait de ses vœux et l'équipe PROQOL-URC ECO, une équipe de SHS spécialisée dans l'analyse qualitative, c'est-à-dire l'analyse d'entretiens et d'observations. Ce projet portera sur l'impact de la maladie sur les trajectoires scolaires et professionnelles des enfants et jeunes adultes suivis au sein de ces registres. Dans le cadre de ce projet, nous avons, tous ensemble, ajouté des questions spécifiques sur la scolarité, les études supérieures, la vie professionnelle et la qualité de vie des participants dans l'eCRF du registres CHOLGEN (et du futur registre BRAVO qui concernera les patients avec une atrésie des voies biliaires). Une fois le projet plus avancé avec les données collectées, je participerai à leur analyse et à leur interprétation avec toute l'équipe de ce projet, avec des résultats qui, on l'espère, nous permettront de mettre en place un accompagnement spécifique des patients et de leur famille pour réduire l'impact de la maladie sur la vie du participant et de sa famille.

Jeunes chercheurs : trois travaux à découvrir

Chaque année, la filière de santé maladies rares du foie FILFOIE organise un prix destiné à récompenser des travaux de recherche réalisés dans le cadre d'un master 2 ou d'une thèse de médecine ou de sciences, consacrés aux maladies rares du foie. L'AMFE a participé au jury du Prix FILFOIE 2026, aux côtés d'autres représentants d'associations de patients et de médecins.
Nous avons souhaité partager avec vous trois de ces travaux de recherche, consacrés à des sujets très différents : les conséquences des maladies sévères du foie sur le fonctionnement des reins, une complication hépatique rare survenant après un séjour en réanimation pédiatrique et la recherche de nouvelles pistes thérapeutiques pour certaines cholestases génétiques.
Nous remercions chaleureusement Anna Zervos, Lola Koch et Manon Banet d'avoir accepté de présenter leurs recherches aux lecteurs de notre magazine.

Anna Zervos

Je m'appelle Anna Zervos et je suis pédiatre. J'ai effectué mon internat au CHU de Dijon, au cours duquel je me suis progressivement spécialisée en hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatriques.

J'ai eu l'opportunité de me former au sein des services de gastropédiatrie des CHU de Dijon et de Lyon, ainsi qu'à Sheffield, en Angleterre. Ces différentes expériences m'ont permis d'enrichir mes connaissances et de développer mon intérêt pour les pathologies digestives et hépatiques de l'enfant.
C'est lors de mon passage dans le service d'hépatologie, gastroentérologie et nutrition pédiatriques du CHU de Lyon que j'ai eu l'occasion de réaliser ce travail, sous la supervision du Dr Mathias Ruiz, hépatologue pédiatre, particulièrement impliqué dans la prise en charge des enfants atteints de maladies rares du foie.
Je suis ravie de pouvoir partager ce travail avec les lecteurs de l'AMFE, afin de contribuer, à mon échelle, à une meilleure connaissance de ces pathologies.

Résumé grand public

Les maladies sévères du foie peuvent être responsables de problèmes rénaux. L'évolution de cette atteinte rénale peut être défavorable, mais l'impact est encore largement sous-estimé au sein de la population pédiatrique. Certains constituants de la bile tels que les acides biliaires, qui sont augmentés dans le sang en cas de problème de synthèse ou d'écoulement de la bile (cholestase), semblent avoir une toxicité au niveau des reins. De nouveaux médicaments sont disponibles pour certaines maladies du foie en lien avec un mauvais écoulement de la bile, et pourraient ainsi avoir une utilité pour protéger les reins de ces patients.
L'objectif de ce travail était d'étudier le fonctionnement des reins chez des enfants atteints de maladies graves et rares du foie nécessitant une transplantation hépatique.
Deux groupes de patients ont été comparés : ceux présentant une maladie du foie à cause d'un problème d'écoulement de la bile (cholestase) et ceux atteints d'une maladie du foie sans cholestase. Les données détaillées des analyses des reins, réalisées dans le cadre du bilan pré-greffe de foie, ont été recueillies pour chaque enfant.
L'évaluation portait sur la fonction rénale précise : la capacité du rein à nettoyer le sang, sa capacité à réguler l'eau, le sel et d'autres substances essentielles.
L'objectif secondaire était de déterminer si les acides biliaires avaient un impact sur le fonctionnement des reins.
Les maladies sévères du foie avec altération de l'écoulement de la bile semblent être responsables d'une altération de la fonction des reins chez les enfants qu'il serait pertinent de mieux caractériser, afin d'assurer un meilleur suivi. Les acides biliaires pourraient bien être impliqués dans cette atteinte des reins, mais leur contribution exacte nécessite d'être approfondie.

Lola Koch

Je suis médecin pédiatre au sein du service d'hépatologie et de transplantation hépatique pédiatriques du CHU de Bicêtre. J'ai découvert cette spécialité au cours de mon internat et ai été immédiatement marquée par la complexité des pathologies hépatiques, mais aussi par l'incroyable force des enfants et de leurs familles. C'est la richesse du travail d'équipe et la prise en charge globale, à la fois scientifique et humaine, qui m'ont donné envie de m'investir pleinement dans ce domaine. Ce travail de recherche est né dans le cadre de ma thèse, après avoir participé à la prise en charge d'un enfant atteint de cette pathologie et constaté le peu de données disponibles chez l'enfant.

Résumé grand public

Les progrès de la réanimation pédiatrique permettent aujourd'hui de sauver des enfants atteints de pathologies extrême-

ment graves. Toutefois, certains d'entre eux développent secondairement une complication rare du foie appelée cholangiopathie ischémique post-réanimation. Cette maladie touche les voies biliaires, qui transportent la bile produite par le foie. Lorsque ces voies sont endommagées, la bile ne peut plus s'écouler correctement, ce qui entraîne progressivement une atteinte du foie pouvant évoluer vers une cirrhose. Dans les formes les plus sévères, une greffe de foie peut devenir nécessaire.
Chez l'enfant, cette maladie reste très peu connue. Les données disponibles proviennent principalement d'études chez l'adulte et ne permettent pas de caractériser précisément son évolution en pédiatrie, ni d'identifier les enfants les plus à risque de développer une forme grave.
Cette étude est la première à réunir l'ensemble des enfants suivis pour une cirrhose secondaire à une cholangiopathie ischémique post-réanimation en France. Elle décrit leur parcours de soins, les caractéristiques de la maladie, son évolution à long terme ainsi que les traitements reçus.
Les résultats montrent que cette pathologie survient après un séjour en réanimation particulièrement difficile et prolongé, et s'associe le plus souvent à d'autres séquelles. Son évolution peut s'accompagner de complications parfois sévères, pouvant conduire à la nécessité d'une greffe de foie. L'étude met également en évidence des facteurs d'alerte précoces associés à un pronostic plus défavorable, notamment un âge jeune à l'entrée en réanimation et un taux élevé de bilirubine (substance responsable de la jaunisse) au moment de la sortie de réanimation.
En améliorant la connaissance de cette maladie rare chez l'enfant, ce travail permet de favoriser une surveillance adaptée et une orientation plus précoce des enfants concernés vers les centres spécialisés en hépatologie pédiatrique. Cette étude constitue également une première étape indispensable pour développer de futurs travaux de recherche visant à améliorer le diagnostic et le traitement de cette maladie rare.

Manon Banet

Manon Banet a réalisé ses travaux de recherche au sein de l'unité Inserm UMR-S 1193 « Physiopathogénèse et traitement des maladies du foie », à Orsay. Elle a soutenu sa thèse en novembre 2025 à l'Université Paris-Saclay, sous la direction du Dr Thomas Falguières.

Résumé grand public

Le foie est un organe essentiel qui remplit de nombreuses fonctions : il élimine notamment les substances toxiques de notre organisme, participe au métabolisme et fabrique la bile qui est indispensable à la digestion. La bile est composée principalement d'eau, mais elle contient également d'autres éléments tels que des acides biliaires, des lipides (phosphatidylcholine) et du cholestérol. La sécrétion de ces différents composants dans la bile repose sur la fonction de protéines spécialisées présentes à la surface des cellules du foie. Mes travaux de thèse ont porté sur deux de ces protéines, ABCB4 et ABCB11, respectivement responsables de la sécrétion de la phosphatidylcholine et des acides biliaires dans la bile.
Chez certains patients, des mutations des gènes codant pour ces protéines empêchent leur bon fonctionnement. Ces dysfonctionnements sont à l'origine de maladies rares du foie, dont les formes les plus graves sont les cholestases intrahépatiques familiales progressives (PFICs), des maladies qui touchent les enfants durant les premiers mois ou premières années de vie. La PFIC évolue souvent vers une insuffisance hépatique sévère, et la majorité des patients doit être transplantée avant l'âge adulte. À ce jour, il n'existe pas de médicament capable de corriger directement le défaut moléculaire à l'origine de la maladie.
Dans certains cas, la mutation empêche la protéine d'atteindre sa localisation normale à la surface de la cellule, l'empêchant ainsi de remplir son rôle. C'est ce type de défaut que j'ai cherché à corriger durant mes travaux de thèse, en testant l'effet de petites molécules dérivées d'une molécule efficace mais toxique : la roscovitine. Ces dérivés de la roscovitine sont capables d'aider les protéines défectueuses à retrouver leur position et leur fonction normales, mais il faut veiller à ce qu'ils ne perturbent pas le fonctionnement des protéines saines restantes dans le foie de certains patients.
Parmi les 53 molécules testées dans des modèles cellulaires, neuf ont été capables d'aider les protéines mutées d'ABCB4 à retrouver leur position normale dans la cellule. Deux d'entre elles ont également permis de restaurer, au moins partiellement, leur fonction de sécrétion de la phosphatidylcholine, avec un effet plus favorable que la roscovitine. Fait particulièrement encourageant : certaines de ces molécules ont également montré un effet correcteur similaire sur une protéine ABCB11 mutée, laissant entrevoir la possibilité d'un traitement commun aux maladies impliquant des déficits de l'une ou l'autre de ces protéines. Enfin, afin de réaliser des études précliniques, un modèle animal permettant d'étudier ces protéines humaines a été mis au point durant mes travaux de thèse.
Ces résultats représentent une avancée importante dans la recherche de nouveaux traitements. Ils ouvrent la voie à l'amélioration de ces molécules, dans l'espoir de proposer, à terme, une alternative à la transplantation hépatique pour les patients atteints de ces maladies rares du foie.

Mieux comprendre les besoins des patients pour améliorer leur prise en charge

La recherche ne concerne pas uniquement les maladies et leurs traitements. Elle s'intéresse aussi aux parcours de soins, aux difficultés rencontrées par les patients et leurs proches, ainsi qu'aux répercussions de la maladie sur leur qualité de vie. L'AMFE s'investit activement dans cette démarche, en participant à des projets de recherche qui associent patients, professionnels de santé et chercheurs. Nous vous présentons ici deux études auxquelles notre association contribue : l'**Observatoire des pertes de chances** et **PsyGref**, ainsi que des nouvelles du projet **SMILE**, consacré aux conséquences des anomalies de coloration dentaire chez les jeunes atteints de maladies cholestatiques.

Observatoire des pertes de chances : mesurer les conséquences des difficultés d'accès aux soins

Retards de diagnostic, délais d'attente pour une consultation ou un examen, reports d'interventions, manque de personnel soignant, difficultés de coordination entre services… Ces situations peuvent avoir des conséquences sur la santé des patients et parfois entraîner ce que l'on appelle une « perte de chances », c'est-à-dire une diminution des possibilités de guérison, d'amélioration ou de stabilisation de leur état de santé.
Pour mieux comprendre et mesurer ce phénomène, le collectif **Action Patients**

a lancé en mai 2026 l'**Observatoire des pertes de chances**, avec l'expertise de **MoiPatient**, spécialisé dans la recherche participative en santé. L'objectif est de documenter les difficultés rencontrées dans les parcours de soins, leurs conséquences sur la santé et la qualité de vie, et de proposer des pistes d'amélioration du système de santé.

L'étude repose sur deux approches complémentaires. Une première enquête qualitative, fondée sur des entretiens avec des patients, des proches aidants et des professionnels de santé, a permis de mieux comprendre les situations vécues et de construire trois questionnaires destinés à ces mêmes publics. Diffusés à l'échelle nationale entre mai et octobre 2026, ces questionnaires permettront de comparer leurs expériences et leurs perceptions des difficultés rencontrées, en ville, à l'hôpital ou à domicile.

L'AMFE fait partie de l'équipe investigatrice de l'Observatoire, qui réunit des représentants associatifs, des professionnels de santé et des experts en sciences humaines et sociales. Impliquée dès la construction du projet, notre association a notamment contribué à l'élaboration des questionnaires, en veillant à ce que les parcours des enfants atteints de maladies chroniques et de leurs familles soient également pris en compte.

PsyGref : mieux comprendre les besoins de soutien psychologique autour de la greffe

La greffe sauve des vies, mais elle représente aussi une étape importante et parfois difficile à vivre pour les personnes en attente de transplantation ou déjà greffées. Inquiétude, incertitude, peur du rejet, contraintes des traitements, bouleversements du quotidien... Les répercussions psychologiques peuvent être nombreuses et concernent également les proches. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, les parents et les frères et sœurs sont eux aussi directement touchés.

Pourtant, l'accès à un accompagnement psychologique reste très variable selon les centres de transplantation et les ressources disponibles. Les besoins des patients et de leurs proches sont parfois insuffisamment identifiés et documentés.

C'est pour mieux connaître ces besoins que la fédération **Transhépate** porte le projet national de recherche **PsyGref**, en partenariat avec l'AMFE, l'Association Grégory Lemarchal, France Greffes Cœur Poumons et Vaincre la Mucoviscidose, avec l'appui scientifique et méthodologique de **MoiPatient**.

L'étude concernera tous les types de greffes d'organes, les enfants comme les adultes, avant et après la transplantation, ainsi que leurs proches. Elle s'intéressera également aux familles ayant perdu un proche pendant l'attente d'une greffe ou après la transplantation. Son objectif est d'identifier les besoins de soutien psychologique insuffisamment couverts, de comprendre les difficultés d'accès à cet accompagnement et de proposer des pistes d'amélioration.

Le projet entre aujourd'hui dans sa phase de construction. Son comité scientifique a été constitué et les partenaires se réunissent très régulièrement pour préparer l'étude. Les prochains travaux porteront notamment sur l'élaboration des guides d'entretien et des questionnaires qui permettront de recueillir les expériences des patients et de leurs proches. La recherche associera ensuite des entretiens approfondis à une enquête nationale par questionnaire.

L'AMFE est très impliquée dans le développement de PsyGref. Partenaire du projet et membre de son comité scientifique, elle contribue aux travaux préparatoires, en veillant notamment à la prise en compte des besoins spécifiques des enfants greffés, de leurs parents et de leur fratrie. Notre association participe également à la recherche de financements, notamment en ayant sollicité les laboratoires pharmaceutiques Ipsen et Mirum pour soutenir cette étude.

SMILE : les inclusions des patients progressent

Déjà présenté dans nos précédents magazines, le projet SMILE, coordonné par le Dr Nolwenn Laborde et Romain Lopez au CHU de Toulouse et soutenu par l'AMFE, poursuit son avancée : les inclusions de patients ont débuté et progressent à un bon rythme.

Après une phase préparatoire plus longue que prévu, l'étude est désormais entrée dans sa phase de recrutement et les inclusions de jeunes patients progressent bien.

Pour rappel, SMILE vise à mieux connaître la fréquence des dyschromies dentaires (colorations définitives des dents) chez les enfants atteints de maladies cholestatiques et à évaluer leurs répercussions sur la qualité de vie.

Les résultats devraient notamment permettre de disposer de données scientifiques pour soutenir les démarches visant à améliorer la prise en charge des soins dentaires liés à ces anomalies, aujourd'hui insuffisamment remboursés.

Interview du Pr Frédéric Gottrand



Pr Frédéric Gottrand

Professeur de pédiatrie au CHU et à l'Université de Lille, le Pr Frédéric Gottrand exerce depuis de nombreuses années dans le domaine de la gastro-entérologie, de l'hépatologie et de la nutrition pédiatriques. Son parcours associe soins, recherche et enseignement.

Du 24 au 27 juin 2026, il a coordonné à Lille l'organisation du 58e congrès annuel de l'ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition), rendez-vous international majeur de la gastro-entérologie, de l'hépatologie et de la nutrition pédiatriques.

L'ESPGHAN est une société savante européenne multiprofessionnelle qui œuvre à améliorer la santé digestive, hépatique et nutritionnelle des enfants et des adolescents. Elle contribue à la création et à la diffusion des connaissances scientifiques, à la promotion des meilleures pratiques de soins ainsi qu'à la formation des professionnels, en Europe et au-delà.

Cette édition lilloise a été la plus importante jamais organisée par l'ESPGHAN : plus de 6 000 participants venus de 116 pays s'y sont retrouvés et plus de 2 000 travaux scientifiques ont été retenus. Pendant quatre jours, professionnels de santé et chercheurs venus du monde entier ont partagé leurs travaux et leurs expériences autour des avancées scientifiques, des pratiques de soins et des enjeux actuels de la santé digestive, hépatique et nutritionnelle des enfants.

Les patients et leurs représentants avaient également leur place dans ce rendez-vous scientifique. L'AMFE avait été invitée à participer au congrès, aux côtés d'autres associations de patients européennes et internationales, avec notamment un espace dédié aux associations. Elle a également été invitée à porter la voix des patients lors d'un symposium conjoint ESPGHAN-EMA consacré à l'accès des enfants aux nouveaux traitements, aux côtés d'intervenants représentant la

société savante, le monde académique et les autorités réglementaires.
Quant à la cérémonie d'ouverture, elle a réservé une belle surprise au public médical en donnant directement la place aux enfants. Dans le cadre du Legacy Program, projet porté conjointement par l'ESPGHAN, l'Orchestre National de Lille et le service d'hépato-gastroentérologie pédiatrique du CHU de Lille, une dizaine d'enfants pris en charge au CHU avaient préparé pendant plusieurs mois, avec les musiciens de l'Orchestre, un spectacle mêlant musique, chant et danse. Certains d'entre eux vivent avec une maladie hépatique. Parmi eux, Camille, 13 ans, transplantée du foie à l'âge de 11 mois et suivie par le Pr Gottrand, a participé à cette belle expérience et nous la raconte dans ce magazine. Les voir monter sur scène devant des professionnels venus du monde entier rappelait aussi que derrière la recherche, les recommandations et les innovations thérapeutiques se trouvent avant tout des enfants, des adolescents et leurs familles.
Quelques mois après l'ESPGHAN, nous avons souhaité échanger avec le Pr Frédéric Gottrand pour revenir avec lui sur cet événement.

Pr Gottrand, votre parcours associe depuis de nombreuses années soins, recherche et enseignement. Qu'est-ce qui vous a conduit vers la gastro-entérologie, l'hépatologie et la nutrition pédiatriques ?

À la fin de mes études je souhaitais une spécialité considérant le patient dans son ensemble et pas uniquement focalisée sur un organe. Deux spécialités à l'époque m'intéressaient donc : la médecine interne que je n'ai pas pu avoir en raison de mon rang de classement au concours d'internat, et la pédiatrie que j'ai donc choisie… Ne renonçant pas à mon idée initiale, je suis allé rencontrer un des patrons lillois qui m'inspirait pour ses connaissances médicales encyclopédiques et son humanité pour lui demander un poste de chef de clinique en médecine interne pédiatrique… L'idée ne lui a pas plu mais à l'époque l'hépatologie pédiatrique se développait et correspondait à un besoin régional, et il m'a proposé de monter avec mon collègue le Pr Turck une équipe de gastroentérologie hépatologie et nutrition pédiatrique, qui s'est progressivement constituée pour couvrir pratiquement toutes les dimensions de notre belle spécialité.

Vous avez coordonné l'organisation à Lille de cette édition de l'ESPGHAN. Que représente l'organisation d'un événement scientifique international d'une telle ampleur ? Avez-vous une anecdote à nous raconter ?

J'ai eu l'honneur d'être soutenu d'abord par le GFGHNP pour représenter la candidature de la France à l'organisation de ce congrès, puis d'être sélectionné par l'ESPGHAN. C'était une expérience unique, extrêmement stimulante, dynamique, et enrichissante par la diversité des intervenants et des sujets abordés (organisationnels, financiers, scientifiques, politiques aussi parfois). J'ai pu apprécier le professionnalisme de l'ESPGHAN et de son organisateur professionnel de congrès, ainsi que Hello Lille et Lille Grand Palais sur le plan local. J'ai vecu beaucoup de stress mais aussi de fierté à mener à bien cet évènement. Une anecdote qui m'a marquée est le cadeau reçu par une collègue chinoise, très fière de me remettre cérémoniellement un « golden poo » (ou crotte dorée) qu'elle avait réalisé elle-même sur une imprimante 3D. Il est sur mon bureau à l'hôpital.

Comment le programme scientifique d'un congrès comme celui de l'ESPGHAN est-il construit ? Comment sont choisis les thèmes et les intervenants ?



Le comité scientifique de l'ESPGHAN s'appuie sur les comités de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition pour bâtir le programme des cours post gradués, des symposiums et le choix des conférences plénières en lien avec le président local du congrès, seule la cérémonie d'ouverture et la conférence inaugurale étaient à ma liberté. En fonction des thèmes choisis, les orateurs sont sélectionnés pour leur expertise dans leur domaine, leurs capacités de communiquer avec un équilibre plus politique de nationalité, de genre, d'orateur confirmé/plus jeune, et une ouverture aux autres spécialités (chirurgien, médecins d'adulte, chercheur, paramédicaux…)
Les résumés soumis étaient sélectionnés anonymement par des experts (4 à 6 par abstracts) et classés ensuite en fonction de leur note, pour être présenté à l'oral, en e-poster ou en poster.

Le congrès a réuni des professionnels venus de 116 pays, bien au-delà de l'Europe. Qu'apporte cette dimension internationale aux échanges et aux progrès dans vos spécialités ?

La dimension internationale (seuls 57% des participants étaient Européens) a 2 avantages essentiels. La possibilité d'avoir les meilleurs orateurs sur un sujet donné (par exemple le symposium qui a rassemblé le plus de participants sur les troubles fonctionnels digestifs a permis à la majorité des experts internationaux impliqués dans le consensus de Rome 4 d'être présents, nord-américains, australiens, européens…) L'autre bénéfice moins visible est le réseautage, le partage d'expérience, les collaborations qui se nouent au cours des discussions, dans les pauses… Nous nous occupons majoritairement de maladies rares pour lesquelles l'échelle française ou européenne est parfois insuffisante, notamment pour certains projets de recherche où les compétences et les patients sont très rares.

Parmi les sujets abordés lors du congrès, y a-t-il des avancées en hépatologie pédiatrique qui vous semblent particulièrement marquantes ?

De façon très personnelle je retiens 2 avancées en hépatologie. La première est le développement de l'échographie faite par les pédiatres hépatologues au lit du malade ou au cours de la consultation. Sans bien sur remplacer l'expertise des radiologues, cette formation proposée par

l'ESPGHAN (et dont c'était à Lille la première session pour le foie) permet un suivi des patients et un dépistage des complications rapides et facilités. La deuxième est l'expérience grandissante de reperméabilisation radiologique de la thrombose porte* qui est un traitement plus physiologique et non chirurgical de cette affection.

Quelle place l'ESPGHAN souhaite-t-elle donner aux patients et aux associations de patients ?

La place des patients et associations est soutenue par l'ESPGHAN depuis quelques années et a été renforcée par l'actuel Council. Cela se traduit notamment par la possibilité de stands gracieux dans le congrès annuel, la place de plus en plus reconnue (et plus protocolée) des représentants de patients dans les consensus que soutient désormais l'ESPGHAN avec l'aide de méthodologistes professionnels, des webinaires communs comme le Biliary Atresia Day 2026 organisé le 14 octobre en collaboration avec des associations de patients et à visée des patients.

Le Legacy Program a donné une place très particulière aux enfants atteints de maladies chroniques lors de la cérémonie d'ouverture. Comment ce projet est-il né et qu'avez-vous souhaité transmettre en faisant monter ces enfants sur scène devant plusieurs centaines de professionnels ?

L'idée est venue rapidement dans nos discussions en équipe de ne pas seulement montrer un beau spectacle lors de la cérémonie d'ouverture mais d'utiliser cette opportunité pour un programme plus durable et engageant au bénéfice des enfants. Ensuite la rencontre avec l'Orchestre National de Lille qui est un orchestre symphonique qui se veut ouvert à tous les publics et intervient dans les EPHAD, les écoles, dans les prisons, a été déterminant. La déléguée aux affaires culturelle de notre CHU, Karine Fraysse, a joué aussi un rôle important pour rendre possible cette merveilleuse aventure. Au-delà de la performance incroyable de beauté et de vérité lors de la cérémonie d'ouverture, c'est en fait tout le chemin parcouru par les jeunes, dont la plupart n'était pas musicien ni très à l'aise dans leur corps, qui a été fort et peut-être même fondateur pour leur futur.



** La thrombose porte est une obstruction de la veine porte, le plus souvent due à la présence d'un cathéter (voie veineuse) posé dans la veine ombilicale chez des nouveau-nés ayant besoin d'être perfusés longtemps (comme certains prématurés). Cet obstacle à la circulation du sang vers le foie est responsable d'une hypertension portale (augmentation de la pression dans le système veineux de la rate) et doit le plus souvent être opéré en raison du risque de saignements digestifs par les varices œsophagiennes. La reperméabilisation consiste à rétablir la circulation du sang dans cette veine grâce à une intervention réalisée sous contrôle radiologique, sans chirurgie ouverte.*

Camille nous raconte sa participation à la cérémonie d'ouverture de l'ESPGHAN



Je m'appelle Camille, j'ai 14 ans et depuis 13 ans, je suis greffée du foie suite à une atrésie des voies biliaires. Je vis normalement. Je fais de la danse depuis l'âge de 4 ans. Depuis un an, je fais du solfège et je joue de la flûte traversière. Je suis suivie à l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille par le Pr Gottrand. Lors d'une consultation fin 2025, il m'a proposé de participer à l'ouverture du congrès de l'ESPGHAN (Société Européenne de Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatrique) qui aurait lieu le 25 juin au Zénith de Lille.

C'est un grand rendez-vous international où des médecins et des chercheurs du monde entier, se retrouvent pour partager leurs connaissances et présenter leurs découvertes sur les maladies digestives, le foie et la nutrition chez les enfants.
C'est comme ça que de février à juin, avec 8 autres enfants et ados suivis dans le service Gastro Nutrition à Lille, nous avons participé, au sein de l'hôpital, à 10 ateliers durant lesquels nous avons appris des chants et des danses encadrés par des intervenants de l'orchestre national de Lille (ONL). Ces séances se sont déroulées dans une bonne ambiance et nous avons beaucoup rigolé.

Lors de la répétition générale au Zénith de Lille, j'ai pu découvrir la scène et les coulisses. Ça a été pour moi un moment impressionnant mais j'avais aussi hâte d'être au jour J pour enfin présenter notre travail.

Ce jour-là a été incroyable. J'ai adoré monter sur scène et chanter. Ça a été pour moi une expérience enrichissante parce que j'ai découvert des danses et chants que je ne connaissais pas (le Cirandeiro et le Tari Saman) et parce que je ne me pensais pas capable au début de réussir ! Le Cirandeiro est une tradition brésilienne qui associe danse en ronde, chants et percussions. Le Tari Saman est une danse traditionnelle indonésienne qui est caractérisée par des mouvements rapides et parfaitement synchronisés, réalisés en position assise ou agenouillée. Ce sont deux expressions artistiques collectives qui mettent en valeur le rythme, la coordination et le partage.

En plus, j'ai rencontré d'autres ados qui comme moi sont suivis en gastro pédiatrie, sans que cela ne devienne un sujet de conversation.
Je n'oublierai pas cette expérience !

Scannez ce QR code pour découvrir la vidéo de la cérémonie d'ouverture de l'ESPGHAN 2026 à Lille.

ILS NOUS **SOUTIENNENT**

Témoignage - Aurore, maman de Noé

Aurore est la maman de Noé, né le 11 mars 2014 et atteint d'une maladie du foie. Noé est décédé le 6 février 2015.
Depuis, Aurore et son entourage ont choisi, à de nombreuses reprises, de soutenir l'AMFE et les familles concernées par les maladies du foie de l'enfant. Le tournoi de football Arc-en-Ciel est notamment organisé au profit de l'association. Un concert de la Saint-Raoul a également permis de recueillir des dons pour l'AMFE.
Aujourd'hui, Aurore poursuit cet engagement d'une autre manière. Elle a accepté de participer à un groupe de travail de l'AMFE qui sera consacré aux annonces qui jalonnent le parcours des enfants malades et de leurs familles : annonce d'un diagnostic, d'un traitement ou d'une intervention, d'une aggravation, d'une incertitude, et parfois du décès.
Avec d'autres parents d'enfants atteints d'une maladie du foie et des parents endeuillés, elle partagera son expérience afin d'identifier ce qui, du point de vue des familles, pourrait être amélioré dans la façon dont ces annonces sont faites et accompagnées.
En parallèle, des professionnels de santé seront également invités à travailler sur leurs propres expériences et sur les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés lorsqu'ils doivent annoncer une mauvaise nouvelle ou parler d'une situation incertaine.

Aurore, avant de parler de vos engagements, souhaitez-vous nous parler de Noé ? Qu'aimeriez-vous dire de votre enfant aux personnes qui ne l'ont pas connu ?



Noé était un rayon de soleil. Un merveilleux petit garçon aux yeux bleus très pénétrants et au sourire facile. Il avait une présence assez incroyable pour un bébé de quelques mois.
Ses nombreuses pathologies, dont l'atrésie des voies biliaires, ont fait que sa vie a été rythmée par les hôpitaux, les opérations, les traitements et les soins. Sur ses presque onze mois de vie, il a passé près de huit mois à l'hôpital. Et pourtant, quand on entrait dans sa chambre, on ne voyait pas les machines, les tuyaux ou l'hôpital : on ne voyait que lui. Il illuminait la pièce. C'est quelque chose que beaucoup de personnes qui l'ont connu nous ont dit. Il était aussi incroyablement combatif. Malgré tout ce qu'il a traversé, il continuait à sourire, à s'accrocher, à donner envie aux autres d'y croire avec lui. Les médecins eux-mêmes nous ont dit qu'ils s'étaient laissés porter par sa force et sa combativité. Le Pr Gottrand, chef du service gastro-entérologie pédiatrique du CHR de Lille, avait eu une phrase qui ne m'a jamais quittée : Noé était leur « chef d'équipe ». C'est lui qui leur donnait envie d'y croire et de continuer. Il n'a vécu que onze mois, mais il est probablement la personne qui m'a le plus impressionnée dans ma vie. Il nous a appris à nous émerveiller, à relativiser beaucoup de choses et surtout à profiter de la vie. C'est ce que j'aimerais que les personnes retiennent de lui : pas la maladie, mais ce petit garçon lumineux, souriant, incroyablement attachant et profondément vivant.

Qu'est-ce qui vous a donné envie de rester en lien avec l'AMFE et de soutenir l'association ?

Parce qu'après la mort de Noé, j'ai très vite ressenti le besoin que son histoire continue à avoir un sens. L'AMFE avait déjà pris une place importante dans notre vie pendant sa maladie. À l'époque, l'atrésie des voies biliaires était très peu documentée et l'AMFE était quasiment ma seule source d'information pour essayer de comprendre cette maladie. Je me souviens aussi qu'une personne de l'association m'avait appelée. Au-delà des informations qu'elle avait pu me donner, elle m'avait surtout fait comprendre quelque chose d'essentiel à ce moment-là : que je n'étais pas seule. Pendant presque onze mois, notre vie a été rythmée par la maladie, les hospitalisations, les opérations, les traitements, les annonces, l'espoir et les mauvaises nouvelles... Puis tout s'arrête brutalement. Mais nous, parents, nous ne passons pas à autre chose. Noé continue à faire partie de notre famille et de notre vie.
Il était donc assez naturel pour moi de rester en lien avec l'AMFE. Cette association nous avait accompagnés lorsque nous en avions besoin ; j'avais à mon tour envie d'aider. Soutenir les familles et contribuer, à notre petite échelle, à améliorer les choses pour les enfants malades, c'est aussi une manière de faire vivre ce que Noé nous a transmis.

Comment est né le tournoi Arc-en-Ciel ? Que représente aujourd'hui cet événement pour vous, votre famille et les personnes qui y participent ?

Le tournoi Arc-en-Ciel est né juste après le décès de Noé. Dans notre famille, nous sommes tous passionnés de football. À l'époque, Noé avait deux grands frères, aujourd'hui ils sont trois (tous joueurs de foot), et le foot a toujours occupé une grande place dans notre vie. Il nous semblait donc naturel de nous réunir autour de cette passion et d'en faire quelque chose d'utile, en organisant un événement qui permettrait de récolter des fonds pour l'AMFE.



De gauche à droite : Aurore, Emilie (AMFE) et sa fille Camille, au Tournoi Arc-en-ciel à Lorgies (62) le 13 juin 2026

Le nom « Arc-en-Ciel » n'a pas été choisi par hasard. Il est directement lié à Noé et à sa symbolique. Dans l'histoire, après le déluge, Noé voit apparaître l'arc-en-ciel, symbole du retour de la vie et de l'espoir. Cela correspondait parfaitement au message que nous voulions porter : transformer, autant que possible, notre douleur en quelque chose de positif et tourné vers les autres.
Aujourd'hui, le tournoi est devenu bien plus qu'une collecte de fonds. C'est un moment où toute une équipe de bénévoles se retrouve autour d'une cause commune, en pensée avec Noé et avec tous les enfants malades comme lui. C'est une journée de football, de solidarité, de partage, mais aussi une manière de continuer à faire vivre Noé avec nous.
Et forcément, il y a toujours une pensée particulière : nous aurions tellement aimé le voir, lui aussi, enfiler ses crampons et jouer au foot avec ses frères...

Il y a également eu le concert « de la Saint-Raoul », associé à des dons pour l'AMFE. Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur l'organisation de cet événement ?



Gilles, une personne de notre entourage, a entendu parler du tournoi Arc-en-Ciel et a même eu l'occasion d'y participer en tant que joueur. Il a été touché par l'histoire de Noé et par la cause que nous défendions. Chaque année, Gilles et sa famille organisent chez lui le concert de la Saint-Raoul, un événement qui a notamment pour vocation de récolter des fonds pour différentes associations. Sensibles à notre histoire et à celle des enfants atteints de maladies du foie, Gilles et toute l'équipe qui l'entoure ont décidé cette année de soutenir également l'AMFE.
C'est un très bel élan de solidarité qui nous a beaucoup touchés. Ce que je trouve particulièrement beau, c'est de voir que l'histoire de Noé continue de toucher des personnes et leur donne, à leur tour, l'envie d'agir. C'est une véritable chaîne de solidarité qui se crée autour de lui et des enfants malades.

Vous avez accepté de participer au projet de l'AMFE consacré aux annonces faites aux patients et aux familles. Avez-vous hésité à prendre part à ce travail ? Qu'est-ce qui vous a finalement donné envie d'y participer ?

Non, je n'ai pas vraiment hésité, parce que c'est un sujet qui me touche particulièrement. Pendant les onze mois de vie de Noé, nous avons reçu énormément d'annonces. Certaines extrêmement graves, d'autres incertaines. Et j'ai compris à quel point la manière dont une information est donnée peut laisser une trace presque aussi importante que l'information elle-même. J'ai parfois souffert davantage du non-dit que de la vérité. Quand un médecin nous demandait d'avancer un rendez-vous sans nous expliquer réellement pourquoi, par exemple, nous comprenions bien que quelque chose était inquiétant. Mais c'était alors à nous de traduire les actes des médecins pour essayer de comprendre ce qu'ils ne nous disaient pas. Cette incertitude était extrêmement difficile à vivre.
À l'inverse, certains soignants nous ont énormément aidés par leur écoute, leur empathie et leur capacité à nous associer aux décisions. Et, presque douze ans après, je me souviens encore de certaines phrases exactement. Cela montre la puissance des mots dans ces moments-là.
Je ne participe donc pas à ce groupe pour expliquer aux soignants comment ils doivent faire leur métier (qu'ils font pour la plupart de manière admirable). J'espère juste apporter le regard d'une maman qui a été de l'autre côté. Comprendre aussi leurs difficultés et essayer ensemble de voir comment certaines annonces peuvent être mieux accompagnées. On peut avoir une compétence médicale remarquable, mais c'est l'humanité qui reste essentielle dans la relation avec les familles.

Aimeriez-vous dire quelques mots aux familles qui ont perdu un enfant, un frère ou une sœur ? Aux soignants ?

Aux familles, je serais très prudente, parce qu'il n'existe pas de mode d'emploi du deuil. Je ne me permettrais jamais de dire à quelqu'un comment il doit vivre une telle épreuve. Je peux simplement témoigner de mon propre chemin. Au début, je ne pensais pas qu'il était possible de vivre avec une telle douleur. Puis, petit à petit, j'ai appris non pas à oublier ou à « faire mon deuil », je déteste cette expression, mais à vivre avec l'absence. Noé reste mon fils. On peut continuer à parler de lui, à prononcer son prénom, à rire en racontant un souvenir et continuer à vivre sans avoir le sentiment de le trahir.
Et aux soignants, j'aimerais leur dire de ne jamais sous-estimer la place qu'ils prennent dans notre histoire et dans notre deuil. Pendant des mois, nous avons vécu suspendus à leurs paroles, à leurs gestes et à leurs regards. Certains sont devenus, pour nous, une véritable famille autour de Noé. Après sa mort, recevoir un message d'une infirmière qui avait connu Noé, entendre quelqu'un parler de son sourire ou simplement prononcer son prénom était extrêmement précieux.
Je sais aussi que les soignants doivent se protéger. Je ne leur demande pas de prendre toute notre souffrance avec eux. Mais l'humanité, l'empathie, une main posée sur une épaule, quelques mots sincères peuvent sembler de petites choses sur le moment, pour une famille, ils peuvent rester gravés toute une vie. Je pense tout particulièrement à Élisabeth, Laura et Diariatou, qui nous ont accompagnés sans relâche, bien au-delà de leur rôle de soignantes. Elles ont été là jusqu'au bout, jusqu'à être présentes pour le dernier hommage à Noé. Et presque douze ans plus tard, elles continuent encore à prendre de nos nouvelles et à faire vivre son souvenir avec nous.
Leur présence a été d'une aide immense dans l'après. Je leur en serai reconnaissante toute ma vie, parce qu'elles n'ont pas seulement pris soin de Noé lorsqu'il était là : elles ont aussi pris soin de nous lorsqu'il n'était plus là. Et ça, je ne l'oublierai jamais.

À Orléans, des lycéens se mobilisent pour le Mois Jaune !

Tout au long du mois de mars, les élèves de la filière Animation Enfance et Personnes Âgées (AEPA) du Campus des Métiers Sainte-Croix Saint-Euverte, à Orléans, se sont mobilisés pour soutenir l'AMFE et sensibiliser aux maladies du foie chez l'enfant. À l'initiative de Lucie Auger, tante d'un adolescent né avec une atrésie des voies biliaires (AVB), les élèves ont préparé pendant plusieurs mois un beau projet collectif, avec le soutien de leurs enseignantes et de la direction de l'établissement. Décorations aux couleurs du Mois Jaune, animations, actions de sensibilisation… Les élèves ont fait preuve de beaucoup de créativité et d'engagement ! Le 9 mars, l'AMFE est intervenue au lycée pour échanger avec eux sur les maladies hépatiques pédiatriques, l'importance du dépistage précoce, le don d'organes et le quotidien des familles concernées. Point d'orgue de cette mobilisation : un relais solidaire organisé le 26 mars autour du message **« Bouge-toi pour les enfants malades du foie ! »**



Grâce à cette belle initiative, **1 237 € ont été collectés au profit de l'AMFE**, pour soutenir notamment ses actions de sensibilisation et de dépistage précoce dans le cadre de la campagne Alerte Jaune.
Un immense merci à Lucie, aux élèves, à leurs enseignantes, à la direction de l'établissement et à tous les donateurs ! Au-delà des fonds récoltés, cette mobilisation a permis de faire connaître les maladies du foie chez l'enfant à de nombreux jeunes et à leur entourage.

ARTES et Yellow Hope : un engagement fidèle aux côtés de l'AMFE



Depuis plusieurs années, les équipes d'**ARTES Découverte et Vacances**, entreprise du tourisme social et solidaire basée à Lille, se mobilisent aux côtés de l'association Yellow Hope pour soutenir les actions de l'AMFE.

Chaque année, à l'occasion du **Mois Jaune, en mars**, les collaborateurs d'ARTES organisent différentes initiatives pour sensibiliser leurs collègues et les vacanciers aux maladies hépatiques de l'enfant, tout en collectant des fonds au profit de notre association.

Cet engagement est étroitement lié à l'histoire de **Delphine, salariée d'ARTES et fondatrice de Yellow Hope avec son mari Ludovic.** Leur petite Livia est décédée en avril 2016, à seulement 9 mois, des suites d'une atrésie des voies biliaires. Depuis, ils ont choisi de s'engager, pour faire connaître ces maladies et soutenir les familles qui y sont confrontées.



Le 23 juin 2026, nous avons eu le plaisir de nous rendre dans les bureaux d'ARTES, à Lille, pour rencontrer les équipes et les remercier de leur fidélité. Cette visite a été l'occasion de recevoir un chèque de **2 900 € au profit de l'AMFE**, ainsi qu'un chèque de **1 000 € destiné à Yellow Hope.**

Au-delà de cette généreuse contribution, nous avons pu échanger avec les collaborateurs sur les différentes missions de l'AMFE, le soutien aux familles, le dépistage précoce et la recherche. Un moment particulièrement riche en échanges et en émotions, notamment en présence de Delphine.

Cette année, les équipes d'ARTES ont également pris l'initiative de **réaliser des cartes postales destinées aux enfants hospitalisés.** Une jolie attention qui témoigne de leur volonté d'apporter aussi un peu de réconfort aux jeunes patients.

Un immense merci à toutes les équipes d'ARTES, à leur direction, ainsi qu'à Delphine et Ludovic, pour leur fidélité, leur générosité et leur engagement renouvelé auprès des enfants malades du foie et de leurs familles.

12 heures de marche solidaire : les ambulanciers du Groupe A68 mobilisés pour l'AMFE

Le 3 octobre 2026, le Village Decathlon de Wittenheim, dans le Haut-Rhin, a accueilli les « 12 heures des ambulanciers solidaires », une journée organisée par le Comité Social et Économique (CSE A68), avec le soutien du Groupement Ambulancier du Grand Est (Groupe A68), au profit de l'AMFE.

Le défi ? Assurer un relais de marche continu pendant douze heures, de 8h à 20h ! Salariés, familles, amis et habitants de la région étaient invités à participer, chacun à son rythme, sans obligation de parcourir une distance particulière. Une belle occasion de se retrouver autour d'un objectif commun : soutenir les enfants et les jeunes atteints de maladies du foie et leurs familles.





Une mobilisation qui a permis de réunir près de 9 000 € !

Les fonds collectés contribueront notamment à soutenir deux actions de l'AMFE : la recherche sur l'atrésie des voies biliaires (AVB), à travers le registre national consacré à cette maladie (BRAVO), et le fonds social de l'association, qui apporte une aide concrète aux familles confrontées à des hospitalisations prolongées, aux jeunes adultes en difficulté du fait de leur maladie, ainsi qu'aux familles endeuillées.

Cette belle initiative est aussi une histoire de rencontres. C'est grâce aux parents de Loan que l'AMFE a été mise en relation avec les équipes du Groupe A68.

Aurélie, la déléguée régionale de l'AMFE était également présente à Wittenheim pour rencontrer les organisateurs et les participants et partager cette journée de solidarité à leurs côtés.

Nous remercions très chaleureusement le CSE A68, et tout particulièrement **Jean-Louis Schamber, secrétaire général adjoint du Syndicat CFDT des Transports Rhénan Comtois**, pour son engagement dans l'organisation de cette journée. Un immense merci également aux salariés, aux marcheurs, aux entreprises partenaires, aux donateurs et, bien sûr, aux parents de Loan, à l'origine de cette rencontre.

Merci à toutes et à tous d'avoir transformé douze heures de marche en un formidable élan de solidarité !

Une année de solidarité à Sainte Jeanne d'Arc de Sceaux

Chaque année, l'école Sainte Jeanne d'Arc de Sceaux choisit de mettre à l'honneur une association car cet établissement se donne pour projet éducatif d'accorder une place importante à l'attention portée à chacun, au vivre-ensemble, au partage et à l'ouverture aux autres.

Pour 2026, c'est l'AMFE qui a été choisie comme association soutenue par l'école. **Magali, maman de Côme** qui est scolarisé dans l'établissement, est membre du conseil d'administration de l'AMFE et a créé le lien avec l'école. Elle a représenté l'association tout au long de cette mobilisation, qui a pris vie à travers plusieurs grands rendez-vous : le marché de Noël annuel, le spectacle de fin d'année et la journée du bol de riz.

Ces différents temps ont permis aux enfants et à leurs familles de découvrir les actions de l'AMFE et d'être sensibilisés au dépistage précoce des cholestases néonatales, porté par l'association à travers la campagne Alerte Jaune. Ils ont également permis aux élèves de participer à une démarche de solidarité et de découvrir que l'engagement de chacun peut contribuer concrètement à une

action collective. Élèves, enseignants, personnels et familles ont ainsi contribué, chacun à leur manière, à soutenir l'AMFE. Grâce à cette belle mobilisation, 3 200 € ont pu être récoltés au profit de l'association. Ces fonds contribueront à l'organisation par l'AMFE d'une rencontre entre des familles concernées par le syndrome d'Alagille.

Le syndrome d'Alagille est une maladie génétique rare qui peut toucher plusieurs organes, notamment le foie, le cœur, les reins, les yeux et les vaisseaux sanguins. Ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre et peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie quotidienne des enfants et de leurs familles. Dans les formes les plus sévères, une transplantation hépatique est nécessaire. D'autres organes peuvent également être sévèrement atteints et nécessiter, plus rarement, une transplantation, notamment rénale.

Cette rencontre offrira aux familles un temps pour se retrouver, échanger autour de leur vécu et partager leurs expériences. Pour les enfants et les jeunes, ce sera aussi l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui vivent avec la même maladie. Des temps d'échange avec des professionnels de santé permettront également de faire le point sur les connaissances sur le syndrome d'Alagille, les avancées de la recherche et les prises en charge.

Un grand merci à toute la communauté de Sainte Jeanne d'Arc de Sceaux pour son engagement et sa générosité au service de l'AMFE, à Magali pour avoir mis en place puis fait vivre ce partenariat tout au long de l'année, à Côme, son fils, pour transmettre autant d'énergie !

Petit mot de Timothée



Je suis Tim, papa de Louise, une merveilleuse petite fille de 4 ans atteinte d'atrésie des voies biliaires.

Cette année, comme depuis quatre ans, je fais tout mon possible pour m'investir et apporter mon aide à l'AMFE, en soutien aux familles qui traversent les mêmes épreuves que nous.

J'ai notamment eu la chance de participer à la mythique SaintéLyon, en parcourant 45 km de nuit, le drapeau de l'AMFE fièrement accroché à mes épaules !

J'ai également participé aux semi-marathons de La Rochelle et de Niort, ainsi qu'à l'Urban Trail de La Rochelle, avec toujours le même objectif : donner un maximum de visibilité à l'AMFE. Je partage aussi nos aventures sur notre compte Instagram *[instagram.com/maylouloubewithyou]* pour faire connaître notre cagnotte en ligne et encourager les contributions.

Plusieurs autres courses sont encore en préparation cette année, et j'espère de tout cœur pouvoir prochainement rejoindre le conseil d'administration de l'AMFE.

On se demande souvent : « Qu'est-ce que je pourrais faire pour apporter quelque chose de bien dans ce monde ? » Mais les occasions de pouvoir réellement agir et s'investir ne sont pas si nombreuses. Alors un immense merci à l'AMFE pour le soutien qu'elle apporte aux familles et pour son travail de sensibilisation à ces maladies qui, bien que dites rares, touchent malheureusement trop de monde !

Et un immense merci à toutes les personnes qui contribuent à notre cagnotte, qui continue de se remplir !

Course des Héros 2026 : une belle mobilisation pour l'AMFE !



En juin dernier, la Course des Héros a une nouvelle fois rassemblé familles, amis, bénévoles et soignants autour de l'AMFE. Trois rendez-vous placés sous le signe du sport, de la solidarité et de la bonne humeur, avec beaucoup d'émotion aussi !

Le 4 juin ...

Tout a commencé le **4 juin**, à l'initiative de **Charlotte**, maman de Malo, emporté par la maladie en décembre 2024. Les collaborateurs de **GreenYellow France**, l'entreprise dans laquelle elle travaille, se sont mobilisés au profit de l'AMFE dans le cadre du défi entreprises de la Course des Héros. 28 collaborateurs, répartis en sept équipes, ont relevé le défi et porté les couleurs de notre association. Et avec succès : ils ont décroché la première place parmi les 470 équipes participantes ! Bravo à tous et merci à Charlotte d'avoir entraîné ses collègues dans cette belle aventure !

Le 7 juin ...

Mais l'engagement de **Charlotte et de son époux Johann**, dont nous avions publié le témoignage dans notre magazine de l'année dernière (QR code), ne s'est pas arrêté là. Le dimanche 7 juin, ils étaient de nouveau au rendez-vous, au Domaine national de Saint-Cloud, pour participer à la Course des Héros. Tous deux avaient également ouvert une page de collecte. Les dons recueillis ont été affectés au fonds social de l'AMFE, notamment à l'accompagnement des familles endeuillées.

Aliénor et Augustin, accompagnés de leur fils **Arthur**, étaient eux aussi présents, en mémoire de Romane, leur fille et sœur. Depuis de nombreuses années, ils sont fidèlement engagés aux côtés de l'AMFE. **Hélène**, fondatrice de l'AMFE, s'est également mobilisée en mémoire de sa fille Constance. À travers leur présence, nous avons pensé très fort à tous les enfants emportés par la maladie et à leurs familles.

Cette journée a aussi été l'occasion de belles retrouvailles, notamment avec **Chloé**, retransplantée du foie quelques mois auparavant, qui avait tenu à participer. Nous avons été particulièrement heureux de la retrouver parmi nous !

Et les soignants n'étaient pas en reste ! Deux équipes, créées pour l'occasion, du **service d'hépatologie de l'hôpital Saint-Antoine**, les « SATurday Night Liver » et « Team SATisfaction », avaient elles aussi répondu présentes. Un grand merci à **Sara, Azéline, Karima, Lamis, Violaine, Pierre-Antoine, Rosa et Antoine**





Les équipes du service d'hépatologie de l'hôpital Saint-Antoine





d'avoir consacré leur dimanche à soutenir notre association, au-delà de leur engagement quotidien auprès des patients ! Et pas question pour eux de se contenter de 2 ou 5 km de marche : ils ont parcouru les 10 km en courant, et à belle allure ! Chapeau bas !
Après l'effort, le réconfort ! La journée s'est prolongée autour d'un pique-nique partagé, l'occasion de discuter, de faire connaissance ou de se retrouver, tout simplement. C'est aussi cela, la Course des Héros : un moment convivial, ouvert à tous, que l'on soit sportif accompli ou simple amateur de balade !

Le 14 juin ...

Et l'aventure ne s'est pas arrêtée à Saint-Cloud ! Le **14 juin**, dans le cadre de la **Course des Héros connectée**, **Camille**, maman de Loan, a organisé une marche solidaire à Kingersheim. Plus de 80 personnes ont répondu à son invitation pour marcher ensemble, soutenir l'AMFE et sensibiliser le public aux maladies rares et au don d'organes.

Camille et son mari, qui est ambulancier, ont également proposé de soutenir l'AMFE **à l'occasion des 12 Heures solidaires des ambulanciers**, organisées le 3 octobre (voir page 64).

Merci !

Un immense merci à tous les participants, organisateurs, bénévoles et donateurs, ainsi qu'à **Sylvie Dupic**, qui a généreusement mis son talent de photographe au service de l'AMFE lors de la journée du 7 juin. Au-delà du plaisir de se retrouver, cette édition de la Course des Héros a permis de collecter presque 15 000 €, fonds importants pour permettre à l'association d'amplifier ses missions !

Et si vous nous rejoigniez en 2027 ?

Pas besoin d'être un grand sportif pour participer ! Que vous préfériez marcher, courir, mobiliser vos proches ou vos collègues, chacun peut contribuer à sa manière. À Paris ou en version connectée, partout en France, toutes les initiatives sont les bienvenues !
Envie de participer à la Course des Héros 2027 ? Écrivez-nous à *contact@amfe.fr*. Nous serons ravis de vous accueillir à nos côtés !

Tournoi 7 de Cœur : une édition annulée, mais une solidarité intacte !



Les 27 et 28 juin 2026 devait se tenir, au stade de Porchefontaine à Versailles, la 13e édition du **Tournoi 7 de Cœur**, un événement caritatif de rugby organisé chaque année le week-end de la finale du Top 14, au profit d'associations engagées notamment auprès des enfants malades et des personnes en situation de handicap.
L'AMFE avait une nouvelle fois la chance de figurer parmi les associations « Coup de Cœur » soutenues par cet événement. En 2025, le tournoi avait permis de collecter plus de **130 000 € pour les associations bénéficiaires**, dont 14 000 € reversés à l'AMFE pour soutenir ses actions auprès des familles, l'information, la recherche et l'accompagnement des soins.

Une immense déception pour tous

Malheureusement, **l'édition 2026 a dû être annulée en raison de la canicule annoncée**, qui ne permettaient pas de garantir la sécurité des sportifs, des bénévoles et du public.

Une immense déception après des mois de préparation et de travail pour les organisateurs et les 220 bénévoles mobilisés. Une profonde tristesse également de ne pas avoir pu partager ce week-end sportif, festif et solidaire qui réunit chaque année tant de personnes autour de belles valeurs : le partage, l'inclusion, la générosité et la convivialité.
Nous tenons à remercier très chaleureusement toute l'équipe du Tournoi 7 de Cœur et l'ensemble des bénévoles pour leur formidable engagement. Même si l'événement n'a pas pu avoir lieu, tout le travail accompli et toute l'énergie déployée méritent d'être salués !

Rendez-vous en 2027 : bénévoles et entreprises, rejoignez l'aventure !

Nous espérons retrouver toute cette belle équipe en 2027, pour une nouvelle édition que nous souhaitons encore plus festive et solidaire !

Vous avez envie de donner un peu de votre temps ? Le Tournoi 7 de Cœur repose sur l'engagement de nombreux bénévoles, avant, pendant et après l'événement : préparation, montage et démontage des installations, accueil des participants, logistique... Il n'est pas nécessaire de connaître le rugby pour participer, et même quelques heures peuvent être utiles ! N'hésitez pas à contacter l'AMFE à ***contact@amfe.fr*** si vous souhaitez rejoindre l'aventure.

Vous êtes une entreprise ou connaissez des entreprises susceptibles de s'engager ? Le Tournoi 7 de Cœur propose notamment une **Journée entreprises**, organisée autour d'un tournoi de rugby touché et mixte, accessible aux non-initiés, avec l'accompagnement de personnalités du rugby. Au programme également : des temps d'échange autour du handicap, une vente aux enchères et un dîner convivial.
Une belle occasion de réunir ses collaborateurs autour d'une expérience de cohésion d'équipe, tout en soutenant concrètement les associations bénéficiaires du tournoi ! Les entreprises peuvent dès à présent se renseigner et manifester leur intérêt pour l'édition 2027.

Informations : www.tournoi7decoeur.com/fr/journee-entreprises/
Rendez-vous en 2027 pour retrouver toute l'énergie du Tournoi 7 de Cœur !

PORTRAIT

Maria, une présence incontournable à Bicêtre



Pour qu'un service hospitalier puisse accueillir les enfants et leurs familles dans de bonnes conditions, chacun a un rôle à jouer. Médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, rééducateurs, travailleurs sociaux, personnels administratifs, éducatifs ou d'entretien : de nombreux professionnels contribuent, chacun à sa façon, au fonctionnement du service et à l'accueil des familles.
Depuis 2009, Maria travaille au sein du service d'hépatologie pédiatrique de l'hôpital Bicêtre. Au fil des années, elle est devenue une figure familière du service. Elle connaît les équipes, mais aussi de nombreux enfants et leurs parents. L'AMFE avait envie de la mettre à l'honneur, car les familles la côtoient quotidiennement lors des hospitalisations de leur enfant, parfois pendant de longues semaines ou de longs mois. Elle est l'un de ces maillons humains qui font de l'hôpital public, au-delà d'un lieu de soins, un véritable espace de vie.

Maria, qu'est-ce qui vous a conduite à travailler à l'hôpital Bicêtre ?

La femme de mon frère travaillait à Bicêtre. C'est elle qui m'a proposé de venir travailler ici.

Et depuis, vous n'avez plus quitté le service d'hépatologie pédiatrique ?

Non ! Je suis restée parce que je me suis habituée au service et que je suis bien ici. Je m'entends bien avec les filles, les médecins, les personnes qui travaillent dans les bureaux et aussi avec les familles. Depuis toutes ces années, je connais beaucoup de monde et tout le monde me connaît ! J'ai connu trois chefs de service, tous très gentils avec moi. Ils étaient jeunes quand je les ai connus. Il y a eu aussi quatre cadres de santé.

Vous avez aussi vu grandir beaucoup d'enfants…

Oui, beaucoup. Parfois, les enfants restent plusieurs mois à l'hôpital. Je vais dans leur chambre tous les jours pour faire le ménage. Quand on se voit tous les jours pendant longtemps, on finit par se connaître. Quand ils viennent en consultation et qu'on se croise, ils me disent « Bonjour Maria ! ». Ça me fait plaisir de les voir.
J'ai vu beaucoup d'enfants grandir et après partir dans les services pour adultes. C'est normal, ça fait presque 30 ans que je travaille là.
Il y a aussi des enfants qui décèdent. C'est très difficile. Quand j'apprends qu'un enfant est décédé, je suis toujours très choquée. Je pense aux parents et à leur tristesse. C'est très difficile.

Vous connaissez donc bien la vie du service. Comment s'organise votre travail au quotidien ?

Je travaille du lundi au vendredi, de 7 heures à 13 heures, et le samedi de 7 heures à midi. Je fais une pause de 15 minutes pour prendre un café, mais il ne faut pas traîner !
Quand j'arrive à l'hôpital le matin, je commence par faire le nettoyage à la Maison de l'enfant. Elle ouvre aux enfants à 9 h 30, alors je fais le ménage avant. Les éducateurs et les éducatrices arrivent vers 8 h 30. On se voit et après je pars faire les bureaux des médecins, les couloirs et les toilettes, avant que tous les médecins s'installent dans leur bureau.

Et les chambres des enfants ?

Je les fais en dernier, vers 9 h 45 ou 10 heures. Je préfère parce que des parents dorment dans la chambre avec leur enfant. Je n'aime pas les réveiller. Comme ça, ils peuvent dormir un peu plus le matin. Je fais les chambres et le reste du service jusqu'à 13 heures.

C'est un travail fatigant ?

Oui, bien sûr ! Mais j'aime bien retrouver les personnes que je connais et tout le monde est gentil.
Pendant les travaux dans le service d'hépatologie, je suis allée travailler en chirurgie. Là aussi, je connais beaucoup de monde.
Je n'habite pas loin de l'hôpital en métro, mais je me lève quand même vers 5 h 30. Alors l'après-midi, si je suis fatiguée, parfois je me repose un peu. Mais à la maison aussi, il y a du travail !

Après toutes ces années à Bicêtre, pensez-vous déjà à la retraite ? Que ferez-vous ?

Oui ! Je serai à la retraite dans trois ans et demi ou quatre ans. Mais je ne sais pas encore ce que je ferai.
Je suis portugaise. Peut-être que je retournerai au Portugal, mais mes deux enfants sont en France. Ils vont bientôt avoir 40 et 35 ans. Je m'entends très bien avec eux et je n'ai pas envie d'être trop loin. Alors, je ne sais pas encore ! Pour l'instant, je travaille !

DÉPART À LA RETRAITE

Et pour clôturer ce magazine, nous souhaitons un belle retraite à Djamila !



Lorsqu'un enfant vit avec une maladie chronique ou a bénéficié d'une transplantation, sa prise en charge ne se limite pas aux consultations, aux examens et aux traitements. Il doit aussi, progressivement et selon son âge, apprendre à comprendre sa maladie, ses traitements, son suivi et à devenir plus autonome. Ses parents ont eux aussi besoin d'être accompagnés dans cette évolution.
C'est tout l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient, ou ETP. Elle vise à aider les patients et leurs proches à acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux vivre au quotidien avec la maladie. En pédiatrie, cet accompagnement évolue avec l'enfant : ce qui est d'abord largement porté par les

parents doit progressivement pouvoir être compris et pris en charge par le jeune lui-même.
Après une transplantation hépatique, les sujets sont nombreux : traitements et suivi médical bien sûr, mais aussi école, sport, voyages, sorties, vie sociale, autonomie ou encore préparation du passage vers les équipes adultes.
Pendant de nombreuses années, Djamila Fezaa a accompagné les enfants transplantés du foie et leurs familles à l'hôpital Necker-Enfants malades en tant qu'infirmière d'éducation thérapeutique. Son engagement les a également conduits hors des murs de l'hôpital, notamment à travers le sport, des rencontres et des journées organisées pour les enfants et leurs familles.
Alors qu'elle vient de prendre sa retraite, nous avons souhaité revenir avec elle sur son parcours, son métier, les enfants et les familles qu'elle a accompagnés et les souvenirs qu'elle garde de toutes ces années.

Djamila, pour commencer, est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots et nous dire ce qui vous a conduite à travailler auprès des enfants transplantés du foie à Necker?

Mariée, mère de trois enfants et grand-mère, je suis diplômée infirmière depuis 1988. J'ai commencé ma carrière dans le secteur privé, en réanimation adulte, un domaine que je connaissais mieux puisque la majorité de mes stages s'y étaient déroulés, très peu ayant eu lieu en pédiatrie. J'y ai beaucoup appris et développé mes compétences en soins techniques.
L'envie de découvrir la pédiatrie m'a ensuite conduite à l'hôpital Necker en 1993. Je souhaitais travailler en réanimation, mais aucun poste n'était alors disponible. On m'a proposé de rejoindre l'UIH (Unité d'Immuno-Hématologie), le service le plus éprouvant, moralement et physiquement, de toute ma carrière. Après trois ans, j'ai rejoint la réanimation pédiatrique. À la naissance de mon deuxième enfant, afin d'éviter les horaires en 12 heures, j'ai pris un poste en pédiatrie générale, un service très formateur.
En 2002, la création des CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) m'a donné l'occasion d'accepter avec enthousiasme le poste de coordinatrice. Je connaissais déjà un peu cette pathologie, ayant pris en charge en réanimation des patients atteints de mucoviscidose et transplantés pulmonaires. Pendant huit ans, j'ai acquis de nouvelles compétences en coordination et, surtout, en éducation thérapeutique.
Enfin, en 2011, le docteur Florence Lacaille, que je connaissais depuis mon arrivée à Necker (notamment pour les biopsies hépatiques), a créé le poste d'infirmière de liaison en transplantation hépatique et intestinale et me l'a proposé. Je l'ai accepté en me disant qu'il serait une belle occasion de changer d'horizon et sans doute le dernier poste de ma carrière. Je ne connaissais pas grand-chose à ce domaine, mais, grâce surtout à Florence et au reste de l'équipe médicale, j'ai pu acquérir de solides connaissances dans ce domaine, et développer des séances d'éducation thérapeutique. Finalement j'y suis restée 15 ans jusqu'à ma retraite.

Quel était votre rôle ?

J'accompagnais les familles dès que la possibilité d'une greffe était évoquée en consultation, puis tout au long de leur parcours, pendant la phase de pré-greffe, au moment de la transplantation et après celle-ci.

Avant la greffe, lors du bilan pré-greffe en hospitalisation, je proposais des séances d'éducation thérapeutique (ETP) pour expliquer chacune des étapes : l'appel de greffe (ce qui se passe lorsqu'un greffon devient disponible), l'organisation du transport et du séjour à l'hôpital, les visites du service et le suivi médical. Je répondais également aux questions des familles par téléphone ou par mail et je participais aux staffs médicaux, à certaines consultations et aux hôpitaux de jour.

Au moment de la greffe, après le séjour en réanimation, j'organisais les séances d'ETP pendant l'hospitalisation dans le service d'hépatologie, afin de préparer le retour à domicile : la prise des traitements, le rythme des consultations et des hôpitaux de jour, ainsi que les autres aspects du suivi médical.

Après le retour à la maison, je retrouvais les enfants et leurs familles lors des consultations ou des hôpitaux de jour pour faire le point. Je restais joignable par téléphone et par mail tout au long du suivi, et je m'efforçais de répondre au mieux à leurs demandes.

Avec l'équipe, nous avons également pu organiser des journées dédiées aux adolescents notamment autour de la transition vers les services pour adultes, ainsi que des destinées aux journées familles. Elles leurs permettaient de se rencontrer et de partager leur vécu, mais aussi d'échanger avec les équipes médicales et paramédicales.

Vous vous êtes également beaucoup investie pour permettre aux jeunes patients de découvrir et de pratiquer des activités sportives. Pouvez-vous nous en parler ?

« Le sport, c'est la santé », dit-on. J'adore le sport et je voulais partager cette passion avec les enfants. L'association Transforme m'en a donné l'occasion en me permettant de le leur faire découvrir de manière ludique. Elle proposait des stages d'initiation au ski et organisait les Jeux nationaux et mondiaux des transplantés et dialysés.
J'ai pris beaucoup de plaisir à motiver des jeunes, dès l'âge de 8 ans, à y participer. Il n'y avait aucun esprit de compétition, seulement de la bienveillance : le but était de leur donner envie de s'inscrire dans un club de sport afin de préserver leur santé.
Adultes et enfants se retrouvaient et échangeaient, ce qui permettait aux plus jeunes de se projeter dans l'avenir. Ils gagnaient aussi en autonomie, car ils venaient le plus souvent sans leurs parents.
Ce fut une expérience formidable.

Après toutes ces années auprès des enfants et de leurs familles, quels moments vous ont le plus marqués ?

Parmi mes souvenirs les plus marquants, il y a d'abord le courage des familles face à l'annonce du projet de greffe et tout au long du parcours de soins. Je garde aussi en mémoire leur reconnaissance et leurs remerciements, y compris lorsque survenaient des complications. Enfin, je pense à la joie des enfants et de leur famille le jour du retour à domicile.

Vous venez de prendre votre retraite : quels sont vos projets et quel message aimeriez-vous adresser aux familles que vous avez accompagnées.

Je remercie toutes les familles de m'avoir fait confiance et de m'avoir « écoutée » tout au long de leur parcours de greffe.
Je m'excuse si je n'ai pas toujours pu répondre, par mail ou par téléphone, au moment où certaines d'entre elles en avaient besoin : j'étais seule sur ce poste.
Pour la suite, mes projets sont simples : voyager, faire du sport et profiter de ma famille, surtout de mes petits-enfants.

L'AMFE ENRICHIT SES RESSOURCES

L'AMFE propose régulièrement de nouveaux outils d'information et d'accompagnement. Voici quelques nouveautés de 2026. Pour suivre les actualités et découvrir les ressources mises à disposition tout au long de l'année, rendez-vous sur **amfe.fr** !

Des livrets pour mieux vivre à l'école



Avec le soutien d'Ipsen, les groupes Alagille et PFIC ont créé des pochettes pédagogiques pour l'école primaire. Chacune comprend un livret destiné aux enseignants et une histoire illustrée à partager avec la classe. Consultables sur le site de l'AMFE, elles sont également disponibles en version imprimée auprès des centres hospitaliers experts ou de l'AMFE.

Grossesse et maladies rares du foie : un podcast

Dans un épisode de *Franchir*, le Pr Pierre-François Ceccaldi et le Dr Pauline Houssel-Debry abordent les questions liées au projet parental en cas de maladie rare du foie. Financé par FILFOIE, cet épisode a été coordonné par le Dr Teresa Antonini, Laure Dorey (AMFE) et Émilie Le Beux (FILFOIE).

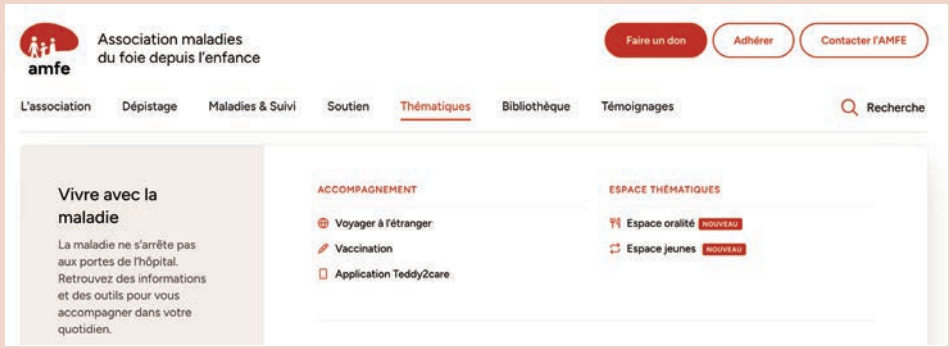
Quatre vidéos désormais disponibles en anglais

Dans le cadre de son engagement européen, l'AMFE a fait adapter en anglais les quatre vidéos réalisées par l'agence Med It Up : « Foie sain et cholestases », « Atrésie des voies biliaires », « Syndrome d'Alagille » et « Cholestases intrahépatiques progressives familiales (PFIC) ».

Un nouveau marque-page Alerte Jaune

À glisser dans un livre ou à partager autour de soi, ce marque-page rappelle les trois signes d'alerte d'une cholestase néonatale : jaunisse persistante au-delà de 15 jours, selles pâles, urines foncées. Demandez-le à l'AMFE et partagez-le autour de vous !





De nouvelles rubriques sur amfe.fr

Des informations pratiques pour accompagner le quotidien :

- **Voyager à l'étranger :** préparer son séjour et voyager sereinement.
- **Vaccination :** recommandations actualisées chaque année par le Dr N. Laborde (Toulouse) et le Pr E. Gonzalès (Bicêtre).
- **Teddy2Care :** un compagnon numérique destiné à l'accompagnement des jeunes transplantés, qui évolue pour s'adresser également aux patients non transplantés et aux adultes.
- **Jeunes :** sport, santé mentale, sexualité…
- **S'alimenter :** difficultés alimentaires et conseils diététiques.







Ensemble, faisons vivre l'AMFE !

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.

Nous contacter

contact@amfe.fr
06 38 74 78 11
amfe.fr

Nos sites



- **amfe.fr**
  Site officiel de l'association



- **alertejaune.com**
  Site dédié au dépistage précoce des cholestases néonatales

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 2026 - 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 :**