

FILFOIE

5 NOVEMBRE 2015

Association **M**aladies **F**oie **E**nfants

AMFE



Origine de l'AMFE: le choc !

- **Une annonce dont on se souvient tous**
 - Maladie rare
 - Maladie potentiellement mortelle
 - Le foie ?!
 - Nécessité d'une greffe
 - Et dans le cas d'avb et bien d'autres, origine inconnue !
 - Des selles décolorées, on aurait pu le voir !

AMFE : nos missions

- Soutenir les familles, rompre l'isolement face à la maladie, lever le « tabou » de la précarité,...
- Sensibiliser le grand public à la cause de nos enfants, campagne d'informations, campagne de dépistage.
- Solidariser les associations concernées, en France et à l'étranger.
- Soutenir la recherche médicale.
- Soutenir les campagnes de « dons d'organe ».
- Militer pour le droit des enfants malades et la spécificité de la pédiatrie.

L'AMFE en quelques chiffres

- Création en **2009** sous le nom de l'aprehp puis l'asprehp....et enfin l'**amfe**....
 - **40** maladies hépatiques représentées
 - Un forum actif de **600** familles, crée en septembre 2010
 - **Une 15aine** de manifestations par an (nationale/régionale)
 - **250** aides solidaires débloquées
 - **50 Millions** d'audience « Alerte Jaune/F.Bel »
- Etc....

L'AMFE et son environnement

- Membre et administrateur de l'**Alliance Maladies Rares**
- Co-fondateur du **Manifeste des droits des enfants malades** et membre du **COFRADE**
- Représentant des usagers, commission N°2 à l' **ANSM** et bientôt membre du groupe de travail médicament pédiatrique de l'ANSM
- **Conventionnée** par les centres de références et compétences
- **Agrément national** obtenu en 2014
- **FILFOIE** (plan maladies rares II)
- Comptes contrôlés et agréés par la société **KPMG**

Nos 5 axes....notre quotidien !

- Carte colorimétrique des selles, Alerte Jaune
- Conditions d'hospitalisations (chambres bébé-mamans)
- Registre/enquêtes épidémio./Recherche/Génétique
- Soutien/informations auprès des familles (internet, document/hotline,fonds de solidarité/événement...)
- Récolte de fonds

L'efficacité d'un fonctionnement quadri-partie

- Le corps médical et les sociétés savantes
- Les entreprises privées, dont les laboratoires
- Nos institutions
- Les familles concernées (poids des témoignages+++)

L'alerte jaune

- **L'objectif est le dépistage des cholestases néonatales entre 15 jours et 30 jours de vie.**
- **Avec l'aide d'une échelle colorimétrique des selles**
- **Vers une opération de Kasai avant 30 jours de vie dans les cas d'avb**
- **Dans un contexte général** : l'errance de diagnostic dans les maladies rares et encore plus en pédiatrie (nephro, maladies métaboliques,...)

Historique

- Nous avons lancé la préparation d'une campagne dès février 2010 avec une première réunion à Bicêtre (Mrs Jacquemin et Chardot).
- Validation des textes par le centre de référence des maladies du foie.
- Enquête auprès des parents de l'association sur le dépistage de leur enfant : apport de témoignages concrets sur l'absence de suivi d'un ictère et l'absence de contrôle des selles.

Historique (2)

- Enquête « grand public » via les pharmaciens et les pédiatres pour évaluer le niveau de connaissance des parents sur la surveillance de la couleur des selles d'un bébé.
- Thèse de doctorat sur les maladies hépatiques et l'importance de surveiller la couleur des selles d'un bébé avec le support d'une échelle colorimétrique des selles.
- Dépôt d'une demande de changement de carnet de santé à la Direction générale de la santé.

Historique (3)

- Soutien de la fondation Groupama pour la mise en forme d'un document d'information destiné aux parents et d'une affiche (mise à disposition d'une agence de communication). Ces documents ont été préalablement validés par le centre de référence des maladies hépatiques.
- La campagne reçoit le haut patronage du Ministère de la santé.
- La campagne est soutenue par la société française de pédiatrie et par Alliance Maladies Rares.

Historique (4)

- Lancement du site internet : alertejaune.com
- Lancement presse/télé en Janvier 2012 : *Matin bonheur*, *les maternelles*, *le magazine de la santé*, *Magazine Parents*, *Top santé*,.....
- Couverture de 80% des maternités par les bénévoles de l'association.
- Nouvelle campagne en 2014 avec notre marraine Fred Bel et l'équipe de *la Minute Blonde* (Canal+)
- Presse/passage télé/Internet pendant 4 mois soit 50 millions d'audience.

Présentation de la campagne

Le logo



Présentation de la campagne (2)

www.alertejaune.com



Surveillez
La couleur des selles (caca)
de votre bébé.



[Recherche avancée](#)

vous êtes un professionnel de santé :

Login

Mot de passe

[Rappel du mot de passe](#) [Créer un compte](#)

[Accueil](#) [Alerte Jaune](#) [En savoir plus](#) [Liens](#) [Contacts & associations](#) [Partenaires](#) [Espace Presse](#) [Espace Pro](#)



L'ALIMENTATION (BIBERON OU ALLAITEMENT) OU UN
CHANGEMENT D'ALIMENTATION NE PEUT PAS ÉCLAIRCIR
LES SELLES DE VOTRE BÉBÉ.
LES SELLES DÉCOLORÉES D'UN BÉBÉ PEUVENT ÊTRE LIÉES
À UN PROBLÈME DE FONCTIONNEMENT DE SON FOIE.

Campagne initiée par : 

Vous êtes ici : [Sommaire](#)

 117

Retrouvez-nous sur Facebook

 « L'alerte jaune, campagne »

Présentation de la campagne (4)

Le dépliant

Ce qu'il faut savoir

1 De quelles couleurs doivent être les selles (caca) de votre bébé ?
Les selles d'un nourrisson sont **TOUJOURS** de couleurs vives (soit 4, 5, ou 6).
Surveiller attentivement la couleur des selles de votre enfant, et cela chaque semaine dans son premier et deuxième mois.

2 Mon enfant a le teint jaune et/ou le blanc des yeux est jaune. Que dois-je faire ?
Si votre enfant garde toujours un teint jaune et/ou des yeux jaunes 15 jours après sa naissance, et si en plus ses selles sont décolorées (jaune pâle, beige, blanche ou grises), consulter très rapidement votre médecin. Emmener la couche pleine de selles avec vous.

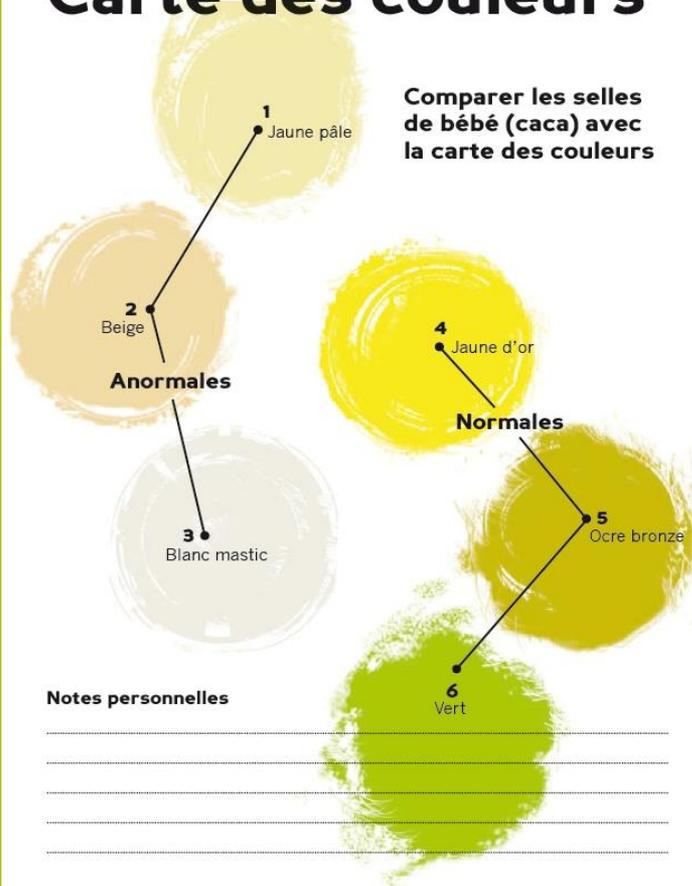
3 Mon enfant a un teint et le blanc de l'oeil qui paraissent normaux, dois-je surveiller ses couches ?
Oui, car si votre enfant a la peau mate, ou de couleur, ou ne voit pas la jaunisse sur la peau. Regarder, dans ce cas, la couleur du blanc des yeux.
Si vous constatez que les selles de votre enfant se rapprochent de la couleur 1, 2 ou 3 (selles pâles), consultez sans attendre votre médecin en apportant la couche contenant les selles avec vous.

4 Le lait peut-il éclaircir les selles de mon bébé ?
Non, l'alimentation (biberon ou allaitement) ou un changement d'alimentation ne peut pas donner de selles décolorées à votre bébé.

5 Si j'allaite, c'est normal que la peau et/ou les yeux de mon bébé soient jaunes ?
Oui, et non. Le teint jaune et/ou les yeux jaunes de votre bébé peuvent être liés soit à l'allaitement maternel soit à une décoloration anormale des selles (caca). Seuls des examens complémentaires prescrits par votre médecin vous permettront de le savoir.

6 Je n'arrive pas à voir si la couleur du caca de mon bébé est normale. Dois-je amener la couche pleine au médecin lors de la visite du premier mois ?
Oui, votre médecin sait de quelles couleurs doivent être les selles de votre enfant. Surveiller la couleur des selles fait partie du suivi normal de votre bébé.

Carte des couleurs



A suivre

- 2015-2016 : campagne auprès des sages femmes en collaboration avec le conseil de l'ordre des sages femmes
- 2016 : mailing envoyé aux 5500 sages femmes, avec le « kit » de dépistage dont une carte pour la « blouse »
- 2015-2016 : campagne devant être présente sur le site internet du Ministère de la Santé
- 2015-2016 : intégration de la carte colorimétrique dans le carnet de santé (lancer l'étude de faisabilité)
- Préparation d'une nouvelle campagne avec l'équipe de Frédérique Bel.....retour de la « blonde » épisode II

Nos propositions (en cours)

Propositions d'intégration de l'échelle colorimétrique des selles dans le carnet de santé



Carnet
de santé

Nom: _____

Prénom: _____

SPÉCIMEN



Nos propositions (en cours) (2)

Avant

Après

Période périnatale



Un médecin doit, au cours des huit premiers jours, effectuer un examen approfondi de l'enfant et établir le certificat de santé obligatoire à cet âge.

Examen clinique

Fréquence cardiaque au repos	<input type="checkbox"/>	Fémorales perçues	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Fréquence respiratoire au repos	<input type="checkbox"/>	Vigilance normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Souffle cardiaque	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Réaction aux stimuli sonores	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hépatomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus axial normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Splénomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus des membres normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hernie inguinale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Mobilité normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Ictère	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Fosses lombaires libres	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Si oui, taux maximum à J (...) de bilirubine :		Hanche droite normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
.....		Hanche gauche normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Organes génitaux :	Pied droit normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
		Pied gauche normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>

Autres anomalies :

Examen ophtalmologique **Dépistage d'une déficience auditive**

Globes oculaires de taille normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>		non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Cornées transparentes	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Méthode
Pupilles normales	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Résultat	normal à surveiller
Lueurs pupillaires présentes	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	OD	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		OG	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Examen fait et certificat établi par le Dr Signature et cachet

à le

Les examens biologiques de dépistage :

Dépistage de la phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales et hypothyroïdie : non oui

Dépistage de la drépanocytose : non oui

Dépistage de la mucoviscidose :

Consentement des parents recueilli non oui

Test effectué non oui

Autres dépistages biologiques :

Prélèvements effectués par :

Nom : Qualification :

A : Le :

SPÉCIMEN

9

Période périnatale



Un médecin doit, au cours des huit premiers jours, effectuer un examen approfondi de l'enfant et établir le certificat de santé obligatoire à cet âge.

Examen clinique

Fréquence cardiaque au repos	<input type="checkbox"/>	Fémorales perçues	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Fréquence respiratoire au repos	<input type="checkbox"/>	Vigilance normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Souffle cardiaque	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Réaction aux stimuli sonores	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hépatomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus axial normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Splénomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus des membres normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hernie inguinale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Mobilité normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Ictère	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Fosses lombaires libres	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Si oui, taux maximum à J (...) de bilirubine :		Hanche droite normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
.....		Hanche gauche normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Selles colorées	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Pied droit normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Organes génitaux :	Pied gauche normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>

Autres anomalies :

Examen ophtalmologique **Dépistage d'une déficience auditive**

Globes oculaires de taille normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>		non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Cornées transparentes	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Méthode
Pupilles normales	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Résultat	normal à surveiller
Lueurs pupillaires présentes	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	OD	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		OG	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Examen fait et certificat établi par le Dr Signature et cachet

à le

Les examens biologiques de dépistage :

Dépistage de la phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales et hypothyroïdie : non oui

Dépistage de la drépanocytose : non oui

Dépistage de la mucoviscidose :

Consentement des parents recueilli non oui

Test effectué non oui

Autres dépistages biologiques :

Prélèvements effectués par :

Nom : Qualification :

A : Le :

SPÉCIMEN

9

Nos propositions (en cours) (4)

Avant

Conseils aux parents

Sa santé

Pour limiter la transmission des infections

- prenez soin de bien vous laver les mains avant de vous occuper de votre bébé,
- évitez qu'on l'embrasse sur le visage et les mains, surtout si la personne est malade ou enrhumée,
- évitez les lieux publics très fréquentés, par exemple centres commerciaux, transports en commun... (particulièrement en période d'épidémie de bronchiolite).

Avant 3 mois, si votre bébé

- a la diarrhée, (selles brutalement plus liquides et plus fréquentes), il peut se déshydrater rapidement, surtout s'il vomit. Donnez-lui à boire une solution de réhydratation orale* tous les quarts d'heure par petites quantités à la fois.
- a de la fièvre (température rectale supérieure à 38°C), découvrez-le, donnez-lui à boire.
- est gêné pour respirer.
- a un comportement inhabituel.

Faites-le examiner rapidement par un médecin.
Ne lui donnez pas de médicament sans avis médical.

Sa sécurité

Ne laissez jamais votre bébé seul

- dans son bain, sur la table à langer,
- à la maison, dans la voiture,
- à la garde d'un autre enfant,
- dans une pièce avec un animal, même très familier.

Évitez les chaînes et les cordons autour du cou. Dans tous les cas, pensez à les retirer quand vous le couchez.

Ne le laissez pas boire son biberon seul.

Veillez à ce que le matériel utilisé (siège, lit, etc.) soit homologué.

En voiture, attachez votre bébé dans un dispositif adapté à son poids, homologué par la sécurité routière.



* Disponible sans ordonnance en pharmacie : un sachet à diluer dans 200 ml d'eau fraîche non sucrée.

Après

Conseils aux parents

Sa santé

Pour limiter la transmission des infections

- prenez soin de bien vous laver les mains avant de vous occuper de votre bébé,
- évitez qu'on l'embrasse sur le visage et les mains, surtout si la personne est malade ou enrhumée,
- évitez les lieux publics très fréquentés, par exemple centres commerciaux, transports en commun... (particulièrement en période d'épidémie de bronchiolite).

Avant 3 mois, si votre bébé

- a la diarrhée, (selles brutalement plus liquides et plus fréquentes), il peut se déshydrater rapidement, surtout s'il vomit. Donnez-lui à boire une solution de réhydratation orale* tous les quarts d'heure par petites quantités à la fois.
- a des selles décolorées
- a de la fièvre (température rectale supérieure à 38°C), découvrez-le, donnez-lui à boire.
- est gêné pour respirer.
- a un comportement inhabituel.

Faites-le examiner rapidement par un médecin.
Ne lui donnez pas de médicament sans avis médical.

Sa sécurité

Ne laissez jamais votre bébé seul

- dans son bain, sur la table à langer,
- à la maison, dans la voiture,
- à la garde d'un autre enfant,
- dans une pièce avec un animal, même très familier.

Évitez les chaînes et les cordons autour du cou. Dans tous les cas, pensez à les retirer quand vous le couchez.

Ne le laissez pas boire son biberon seul.

Veillez à ce que le matériel utilisé (siège, lit, etc.) soit homologué.

En voiture, attachez votre bébé dans un dispositif adapté à son poids, homologué par la sécurité routière.



* Disponible sans ordonnance en pharmacie : un sachet à diluer dans 200 ml d'eau fraîche non sucrée.

