

Ensemble aujourd'hui, plus forts demain !



Nos enfants se battent, se sont battus et sont parfois décédés de maladies hépatiques rares.

De leur combat face à la maladie est né l'**amfe**, Association **M**aladies **F**oie **E**nfants.

Nous avons créé l'**amfe** en octobre 2009, car il n'existait pas d'association en hépatologie pédiatrique. Et pourtant, 40% des greffes chez les enfants sont des greffes du foie !

Nous avons aussi constaté que l'hépatologie regroupe plus de 100 maladies rares. La rareté de ces pathologies entraîne l'isolement, le manque d'informations, l'errance dans le diagnostic, les lenteurs administratives, la précarité des familles, le manque de moyen en recherche, ...

Plusieurs milliers d'enfants vivent en France avec une maladie du foie, toute cause confondue. Il est grand temps d'agir pour soutenir médecins et familles, pour l'avenir de tous.

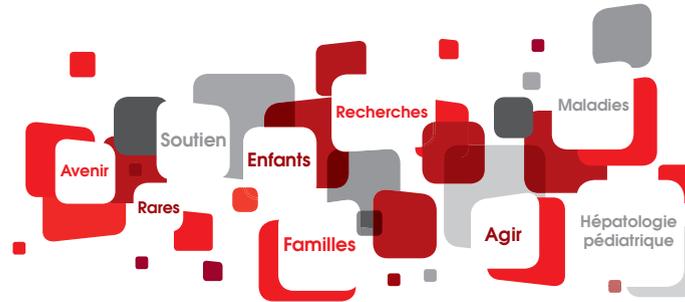
L'**amfe** est une association d'intérêt général qui vous permet la défiscalisation des dons.

Membre de l'Alliance maladies rares

L'alliance est le porte-parole national des associations dédiées aux maladies rares



Ensemble aujourd'hui, plus forts demain !



Contact

- **amfe :**
4 allée des gardes royales - 78000 Versailles - 06 78 38 34 31 - contact@amfe.fr
- **amfe Belgique :**
18 Thier Paquay - 4530 - Villers le Bouillet - Belgique amfe@skynet.be

Association agréée par le Ministère de la Santé

Conventionné par :



Adhérents :



Crédit photo avec l'accord des familles - amfe - Association loi 1901



**Ensemble aujourd'hui,
plus forts demain !**



**www.amfe.fr • www.alertejaune.com
www.enfants-malades.fr**

**www.amfe.fr • www.alertejaune.com
www.enfants-malades.fr**

Des actions concrètes au quotidien

1

Rompre l'isolement, informer, donner des repères sur les maladies via différents supports écrits et web avec les réseaux sociaux, un site Internet et un forum privé destiné aux familles.

2

Création d'un fonds de recherche afin d'aider les médecins dans leurs différents programmes d'études. Ils ont à cœur, comme les familles, de comprendre ces maladies. Car mieux on les comprend, mieux on les soigne.

3

Action nationale de dépistage précoce des maladies du foie chez les bébés. L'AMFE est à l'initiative de la campagne nationale de santé publique, l'alerte jaune. Un vrai combat de santé publique car si la cholestase était diagnostiquée avant 20 jours de vie, on éviterait beaucoup de greffes ! Pour le moment, ces cholestases sont repérées trop tard, à 2 mois de vie en moyenne. Or une cholestase, cela se voit très facilement : les selles se décolorent. (*La cholestase, c'est la bile fabriquée par le foie qui n'arrive plus ou mal dans les intestins et c'est la bile qui colore les selles*). Nous militons donc pour sensibiliser et éduquer les parents et le corps médical sur le suivi des selles des enfants, comme le faisaient les générations précédentes. 1 enfant sur 2500 va déclarer une cholestase. www.alertejaune.com

4

Création d'un fonds social pour aider les familles dans leur quotidien à l'hôpital. C'est une autre vie qui s'installe pour l'enfant et sa famille. Pour information, sachez que, très souvent, les familles doivent faire face à la perte d'au moins un salaire pour être présentes auprès de leur enfant et qu'une hospitalisation entraîne de nombreux frais supplémentaires (*hébergement, allers-retours pour voir ses autres enfants...*). Les prestations de compensation au regard des besoins en aide humaine sont inadaptées. Ainsi beaucoup d'enfants ou de bébés sont seuls à l'hôpital. Associer l'angoisse de la maladie à l'angoisse financière est une double peine inacceptable aujourd'hui en France. Nous rappelons juste la charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé ; *« On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément de dépenses financières ou une perte de salaire ».*



Bulletin de soutien

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

Je désire adhérer à l'**amfe**, cotisation annuelle de 10 euros, *soit 3,4 euros après défiscalisation.*

Je désire donner euros

Nom :

Prénom :

Entreprise :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Tél. :

Mail :

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

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

Après défiscalisation

à hauteur de 66% pour les particuliers

20 euros > 6,8 euros	200 euros > 68 euros
30 euros > 10,20 euros	300 euros > 102 euros,
50 euros > 17 euros	500 euros > 170 euros
100 euros > 34 euros	etc.

Vous recevrez un reçu fiscal vous recevrez un reçu fiscal à joindre à votre déclaration.

Vous pouvez retrouver l'association sur :

www.amfe.fr
www.alertejaune.com
[@contact_amfe](https://www.facebook.com/AssociationMaladiesFoieEnfants)
www.facebook.com/AssociationMaladiesFoieEnfants
www.pole-avb.forum-pro.fr