



UN GESTE SIMPLE POUR SAUVER DES BEBES

**LANCEMENT de la campagne d'informations Alerte Jaune
et de son site internet www.alertejaune.com**



L'AMFE est fière d'annoncer le lancement de la première campagne d'informations sur le dépistage de la cholestase néonatale (maladie du foie chez les nourrissons) par l'observance des selles du nourrisson.

Elle se décline par une affiche et un dépliant qui ont pour but d'informer les parents mais aussi le corps médical sur les signes et réflexes qu'il faut avoir dès le premier mois de vie des bébés.

L'alerte jaune, portée depuis sa création par l'AMFE, est une campagne de santé publique pour qu'on ne puisse plus dire « on ne savait pas ». Car pour sauver un bébé, il suffit parfois de regarder ses couches !

L'alerte jaune : dépister à temps

La cholestase (terme désignant un problème de formation ou écoulement de la bile) est le signe d'une souffrance hépatique.

Au regard des caractéristiques d'une maladie rare, la cholestase néonatale peut être considérée comme fréquente. **Son incidence est de 1/2 500 naissances vivantes et représente 80 % des indications de transplantation hépatique chez l'enfant.** La cause la plus fréquente de cholestase néonatale est l'atrésie des voies biliaires (AVB) qui représente à elle seule 50% des greffes hépatiques chez l'enfant.

Le dépistage d'une cholestase est trop tardif, laissant le temps au foie de se dégrader, parfois de manière irrémédiable.

L'alerte jaune : repérer les signes

Pour repérer une cholestase c'est simple : les selles du nourrisson sont décolorées !

C'est la bile qui colore les selles. Si cette bile n'arrive plus dans les intestins, les selles sont décolorées. Cette bile va passer dans le sang, et ainsi donner une **couleur jaune à la peau du bébé**.

L'alerte jaune : comparer les selles sur une échelle colorimétrique

Une couleur ne se décrit pas mais se montre ! L'AMFE initie une campagne nationale d'informations et diffuse affiches et plaquettes auprès des acteurs médicaux et le grand public.

Ces documents montrent une **carte colorimétrique des selles** : les bonnes couleurs (couleurs vives) et les « mauvaises » couleurs (couleurs pâles). Il suffit de comparer avec les selles de son bébé. **Cette méthode est simple, non invasive et non coûteuse.**

L'alerte jaune : communiquer pour sauver des vies

Sous l'égide de la **Société Française de Pédiatrie** et sous le **Haut Patronage du ministère de la Santé**, la campagne d'information initiée par l'AMFE est menée en collaboration avec le **centre de référence de l'atrésie des voies biliaires** et le Pr Emmanuel Jacquemin du CHU Bicêtre, avec le soutien d'**Alliance Maladies Rares**.

Vous retrouverez la campagne sur le site internet : **www.alertejaune.com**

Ci joint les documents définitifs à diffuser.

www.amfe.fr

A propos de l'AMFE

L'amfe a vu le jour en 2009, sous l'impulsion d'Hélène Berrué-Gaillard, sa Présidente.

L'amfe, née d'un parcours personnel, a pour objectif de représenter les enfants atteints de maladies rares du foie, de parler des greffes et de sortir les familles des différentes formes d'isolement inhérent à ce parcours de vie.

Pour ce faire, l'Association a, dès sa création, instauré un fonds de solidarité, afin de soutenir financièrement les familles (aide alimentaire, hébergement durant les hospitalisations de l'enfant, cadeaux et fêtes de Noël, transport des fratries pour réunir les familles, etc.). Elle a aussi mis à disposition des familles un forum pour échanger et militer.

Par exemple, un des premiers combats médical de l'amfe est l'intégration d'une échelle colorimétrique des selles dans le carnet de santé pour dépister plus précocement les maladies du foie.

L'amfe est conventionnée par l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris).

*L'amfe organise également des manifestations afin de récolter des fonds, telles qu'un concert à Charleville, une, un coup d'envoi au MMArena, le lancement du CD **Assis ou debout**, préparation d'un clip, conférence sur les dons*

d'organes, etc.. L'actrice au grand coeur, **Frédérique Bel**, les accompagne dans la médiatisation de leurs actions et combats. En Mars 2011 est née **l'antenne monégasque de l'amfe**.

Enfin, l'amfe devient, dès 2009, la 200^{ème} association du **collectif associatif Alliance Maladies Rares**, collectif soutenu par l'AFM et la Fondation Groupama pour la santé. Depuis, **l'amfe a été élue à son conseil national** en avril 2011.

En fin d'année, l'AMFE en lien avec les Centres Hospitaliers, sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie et sous le haut patronage du Ministère de la Santé, avec de nombreux partenaires, lancera la première campagne nationale de dépistage des maladies du foie (cholestases) chez les bébés !

Contact presse :

OXYGEN



Maiwenn Régault
T : 01 41 11 37 77
maiwenn@oxygen-rp.com