



## UN GESTE SIMPLE POUR SAUVER DES BEBES

### PRE-LANCEMENT de la campagne d'informations



En cette fin d'année 2011, 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. Projet porté depuis sa création par l'AMFE, l'alerte jaune 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 découlement 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 1/2500 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). Elle représente à elle seule 50% des greffes hépatiques du nourrisson.

Or, le **dépistage d'une cholestase est trop tardif**, laissant le temps au foie de se dégrader, parfois de manière irrémédiable. Dans le cas de l'atrésie des voies biliaires, il faut **intervenir chirurgicalement avant 30 jours** de vie pour que l'opération puisse fonctionner et éviter une transplantation hépatique précoce. Actuellement, la moyenne d'âge des bébés au moment de cette intervention est de **60 jours** !

Les études ont montré que **80%** des bébés opérés avant 30/40 jours ont pu conserver leur foie natif à l'âge de 3 ans, **alors que** si l'intervention a lieu après 4 mois aucun enfant n'a pu conserver son foie natif jusqu'à ses 3 ans : ils sont soit greffés soit décédés.

## **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**.

**Il faut donc ne pas banaliser une jaunisse persistante** de plus de 15 jours. Si le bébé est jaune, il faut immédiatement regarder ses selles (**page 10 du carnet de santé**).

Parfois, on ne voit pas une jaunisse : peau mate, noire, ou type asiatique. **Donc l'examen de la couleur des selles doit être systématique !**

**Il faut également lutter contre les idées reçues !** Non, aucun aliment ni l'allaitement n'a le pouvoir de décolorer des selles. L'AMFE a mené une enquête en 2010. 50% des mamans pensent que le lait peut éclaircir les selles et 35% n'ont pas d'opinion, **soit 85% des parents qui ne seraient pas alerter devant des selles décolorées**. Les conséquences sont dramatiques et très culpabilisantes pour les parents, tellement ce contrôle est simple. **Encore faut-il le savoir !**

Enfin, il faut noter que la première **visite chez le pédiatre est à 30 jours de vie**. Il faut donc former les parents à ce contrôle colorimétrique des selles.

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

Une couleur ne se décrit pas mais se montre ! L'AMFE va donc initier une campagne nationale d'informations et diffuser affiches et plaquettes auprès des acteurs médicaux et le grand public, dès janvier 2012.

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**.

**La Fondation Groupama pour la santé** a permis de préparer l'affiche et les brochures.

**L'Agence OXYGEN-rp** est partenaire dans le relai média de la campagne.

Le laboratoire **Astellas** a apporté son soutien en finançant le site internet <http://www.alertejaune.com> (en cours de construction).

Cette campagne est également relayée par un partenaire judicieusement choisi par l'AMFE : la marque de **couche Huggies**.

La campagne (affiche et documents) sera prête début 2012.

# 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 médicaux 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 cœur, **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<sup>ème</sup> 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**



OXYGEN  
Rédaction Presse

Maiwenn Régnault

T : 01 41 11 37 77

[maiwenn@oxygen-rp.com](mailto:maiwenn@oxygen-rp.com)

# Surveillez

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



**Comparez les selles  
de bébé** (caca)  
avec la carte des couleurs



Si votre bébé a encore **la peau jaune**  
et/ou le **blanc des yeux jaunes** (jaunisse)  
**15 jours** après sa naissance,  
et/ou si ses selles sont de **couleurs claires (1, 2, 3)**

**alertez votre médecin !**

Pour plus d'informations, votre médecin ou votre pharmacien saura vous conseiller.

[www.alerte.jaune.com](http://www.alerte.jaune.com)



Campagne initiée par l'AMFE, Association maladies Foie Enfants

Soutenue par

