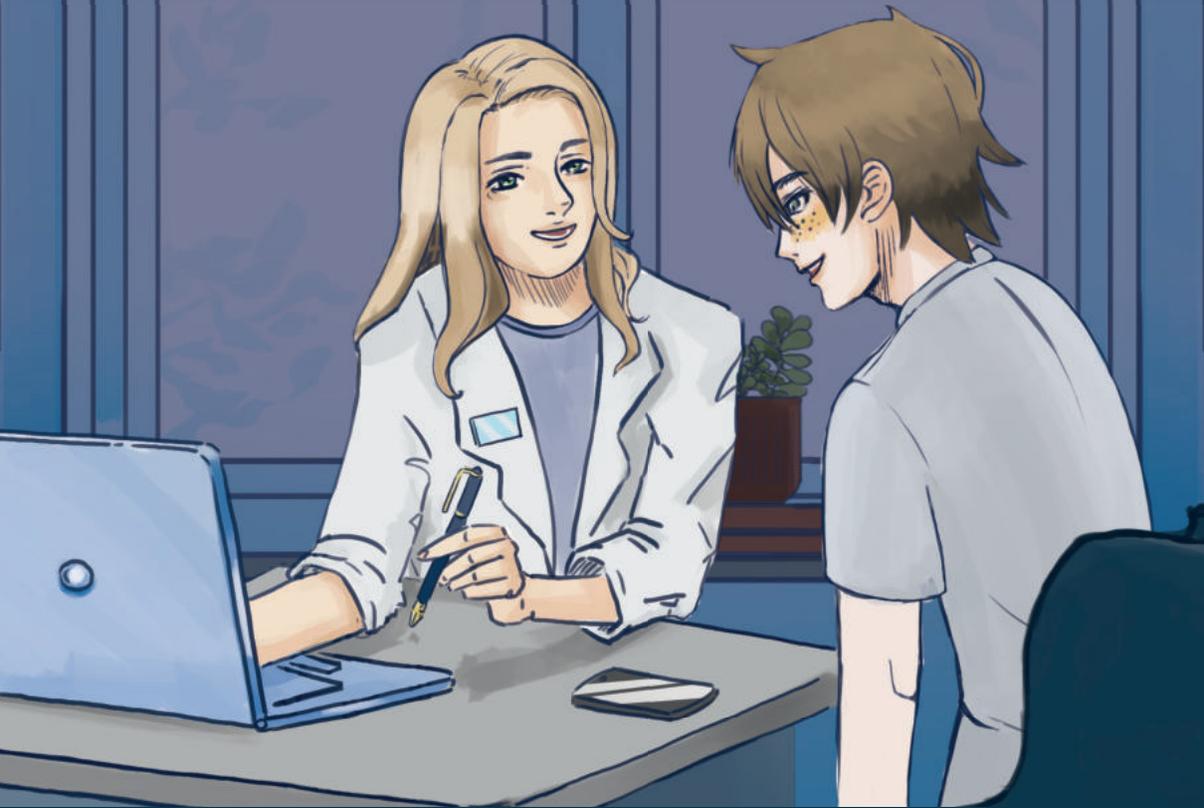


LIVRET DE SUIVI

VIVRE AVEC UN SYNDROME D'ALAGILLE



En collaboration avec

Dr. Mathias RUIZ • **Dr. Noémie LAVERDURE** - Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique - Hospices Civils de Lyon - Hôpital Femme Mère Enfant - BRON
Dr. Teresa ANTONINI - Service d'hépatologie - Hôpital de la Croix-Rousse - LYON
et **Madame Laure DOREY** - Directrice AMFE (Association Maladies du Foie depuis l'Enfance)



COORDONNÉES

des professionnels de santé
impliqués dans votre prise en charge

MÉDECIN TRAITANT

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

PÉDIATRE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

CARDIOLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

OPHTALMOLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

NÉPHROLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

ORL

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

HÉPATOLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

INFIRMIÈRE DE VILLE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

RHUMATOLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

ENDOCRINOLOGUE

Dr. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

PSYCHOLOGUE

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

KINÉSITHÉRAPEUTE

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

ASSISTANTE SOCIALE

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

PHARMACIE

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____

Mme/M. : _____

Adresse : _____

Tél : _____

+ _____



Ce livret a été élaboré pour revoir et enrichir des points essentiels concernant le syndrome d'Alagille et ses spécificités, en mettant un accent particulier sur l'atteinte hépatique.

Profitons de la transition vers le service adulte pour évoquer certaines questions qui n'ont peut-être pas été abordées durant l'enfance, mais qui émergeront naturellement au cours de votre suivi.

Les équipes médicales sont là pour vous fournir les outils nécessaires afin que vous puissiez devenir un acteur à part entière de votre prise en charge médicale. Cette période de transition doit également vous permettre d'acquérir les compétences indispensables pour gérer vos soins de manière indépendante et faciliter la communication avec vos médecins.

Pour le service adulte, il s'agit aussi de moments privilégiés pour vous rencontrer, échanger avec vous et l'équipe pédiatrique, et ainsi s'approprier de façon globale et individualisée tous les aspects de votre dossier.

SOMMAIRE

page

7	» Le syndrome d'Alagille
8	» Le syndrome d'Alagille, quelles répercussions sur les organes
10	» Le cœur
11	» Les reins
12	» Le foie
13	» La bile
14	» Atteinte du foie : la cholestase
16	» La cholestase, quelles répercussions au quotidien ?
18	» Un suivi médical global
20	» Évaluer son prurit et sa forme physique
22	» Le prurit au quotidien et des astuces pour mieux vivre
24	» Bien gérer ses rendez-vous et ses traitements
25	» Les règles d'or
26	» Objectif : Vivre avec un syndrome d'Alagille
28	» Vie affective
29	» La consultation de conseil génétique
30	» L'éducation thérapeutique du patient (ETP)
31	» L'association de patients
32	» Glossaire

LE SYNDROME D'ALAGILLE

Le syndrome d'Alagille est une maladie génétique rare qui affecte plusieurs organes dont le foie.

» Maladie rare ?

Le syndrome d'Alagille touche environ :

1
NAISSANCE SUR
50 000

EN FRANCE,
ON COMPTE ENVIRON

200 patients
DE MOINS DE 18 ans

» Maladie génétique ?

Le syndrome d'Alagille est causé par une anomalie génétique des gènes JAG1 ou du gène NOTCH2. Ces deux gènes sont importants pour le développement de nombreux organes dont le foie.

Cette anomalie peut survenir de deux manières :

- soit de manière spontanée au tout début de la grossesse
- soit par transmission parentale, lorsque l'un des parents est porteur de l'anomalie génétique.

» Des symptômes variables et un suivi très personnalisé

Les symptômes varient d'une personne à l'autre, de même que la gravité de la maladie.

Tous les patients ont besoin d'un suivi très personnalisé, prenant en compte les manifestations de la maladie qui leur sont propres.

LE SYNDROME D'ALAGILLE PEUT TOUCHER DE NOMBREUX ORGANES



Pour chaque organe, le suivi sera coordonné par le médecin traitant, et en fonction de l'évolution de la maladie, la fréquence des examens sera à établir avec chaque spécialiste.

Le cœur, les artères

Suivi par le cardiologue. Échographie du cœur et des gros vaisseaux, recherche de complications en cas de maladie hépatique sévère.

Le foie

Suivi par l'hépatologue. Bilans sanguins (fonctions du foie, acides biliaires, bilan lipidique, vitamines liposolubles), échographie du foie, élastométrie (Fibroscan®), endoscopie digestive en cas d'hypertension portale pour évaluer le risque de saignement, biopsie hépatique selon les cas.

La sphère ORL

Suivi par l'ORL (oto-rhino-laryngologiste...). Tests auditifs et imagerie (IRM, scanner).

Les yeux

Suivi par l'ophtalmologue avec fond d'œil.

Les reins

Suivi par le néphrologue. Bilans sanguins et urinaires, échographie rénale, surveillance de la tension artérielle.

Le squelette

Suivi par le rhumatologue. Surveillance de la minéralisation osseuse et dépistage d'éventuelles fractures.

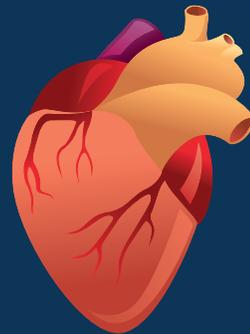
Le développement cognitif

Suivi adapté selon les difficultés (psychologue, kiné, psychomotricien). Difficultés dues au retard éventuel des acquisitions et des troubles de l'attention.

LE CŒUR

Dans le syndrome d'Alagille, le suivi du foie est souvent crucial, mais il ne faut pas sous-estimer l'importance d'un suivi attentif du cœur

➤ Quelles sont les fonctions du cœur ?



Propulse le sang à travers tout le corps pour fournir de l'oxygène aux tissus et aux organes

Régule la pression sanguine dans les vaisseaux en ajustant la force et la fréquence des contractions cardiaques

Transporte le dioxyde de carbone et d'autres déchets métaboliques des tissus vers les poumons et les reins, où ils peuvent être éliminés

➤ Les atteintes cardiaques possibles

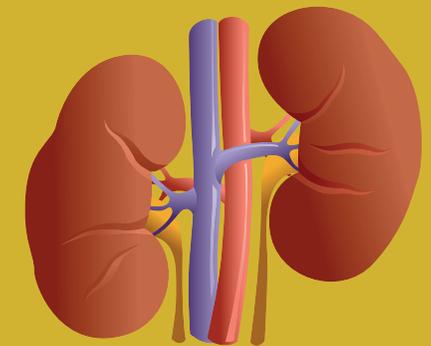
L'atteinte cardiaque la plus fréquente est une sténose des artères pulmonaires (un rétrécissement des vaisseaux sanguins reliant le cœur aux poumons) dont la gravité peut se limiter à un simple souffle cardiaque

D'autres atteintes plus rares sont également possibles au niveau d'une valve cardiaque, des oreillettes ou des ventricules ou plus exceptionnellement une malformation du cœur et des vaisseaux qui peuvent entraîner une cyanose (coloration bleutée) et qui nécessite un traitement chirurgical

LES REINS

. et des reins par des spécialistes pour une prise en charge complète et adaptée.

➤ Quelles sont les fonctions des reins ?



Filtrent le sang pour éliminer les déchets

Sécrètent des hormones essentielles qui régulent la pression artérielle et stimulent la production de globules rouges dans la moelle osseuse

Assurent l'élimination d'eau et de déchets dans les urines

Réabsorbent les substances importantes comme le glucose, les ions et l'eau pour les maintenir dans l'organisme lorsque nécessaire

➤ Les atteintes rénales possibles

Des anomalies de développement (dysplasie, kystes) ou de fonction des reins (fuites d'ions, de protéines, insuffisance rénale), ainsi qu'une hypertension artérielle (HTA), peuvent être présentes et de sévérité variable

LE FOIE

➤ Quelles sont les fonctions du foie ?

Synthèse des protéines, notamment de l'albumine
(principale protéine de la circulation sanguine),
des protéines de la coagulation,
des protéines de l'inflammation.

**Régulation
des stocks
de nutriments**
(glucides, lipides,
protéines)

**Production
et sécrétion
de LA BILE**
dans l'intestin,
participant
à la digestion

**Détoxification
du sang,
élimination
des déchets**

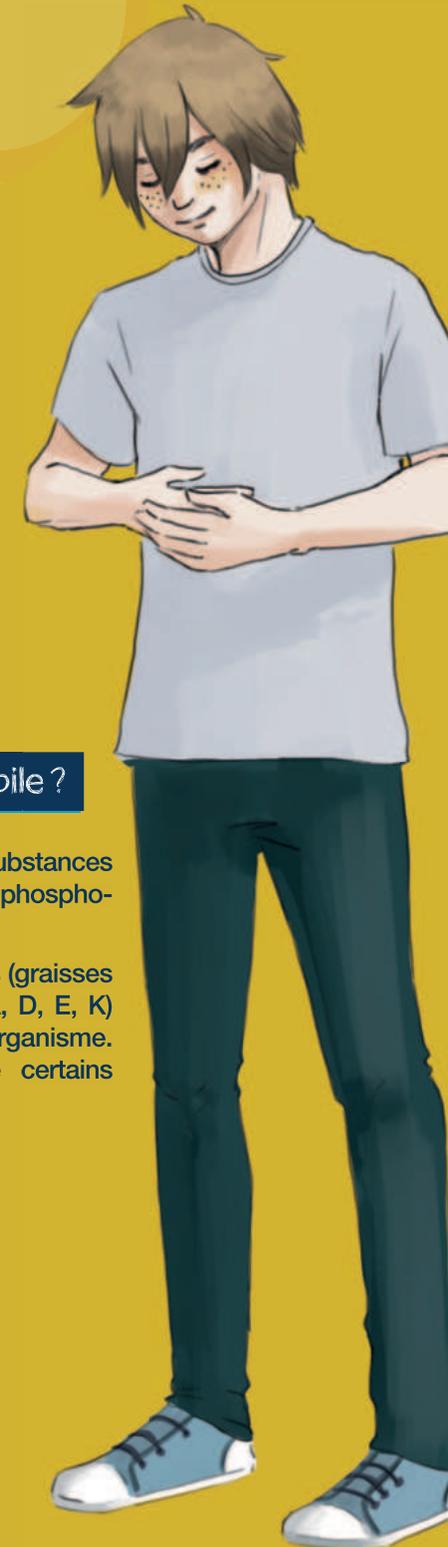


LA BILE

La bile est une substance visqueuse de teinte jaune ou verdâtre, synthétisée par le foie. Elle est stockée dans la vésicule biliaire et joue un rôle essentiel dans le processus de digestion.

➤ Quelles sont les fonctions de la bile ?

- La bile est composée de différentes substances dont les acides biliaires, le cholestérol, les phospholipides, les ions et l'eau.
- La bile aide à digérer les nutriments gras (graisses alimentaires et vitamines liposolubles A, D, E, K) en facilitant leur assimilation par l'organisme. De plus, elle permet l'élimination de certains déchets de l'organisme.



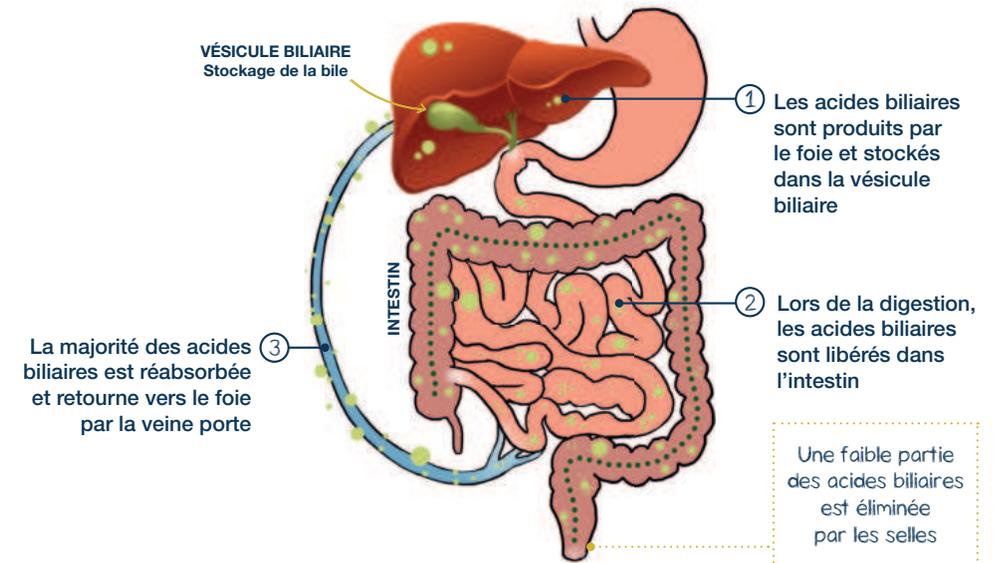
ATTEINTE DU FOIE : LA CHOLESTASE

Dans le syndrome d'Alagille, les voies biliaires situées à l'intérieur du foie sont anormalement rétrécies ou absentes. Cela conduit à une diminution du flux biliaire. La bile stagne donc dans le foie. C'est ce que l'on appelle la cholestase.

➤ La stagnation de la bile dans le foie (cholestase) est responsable :

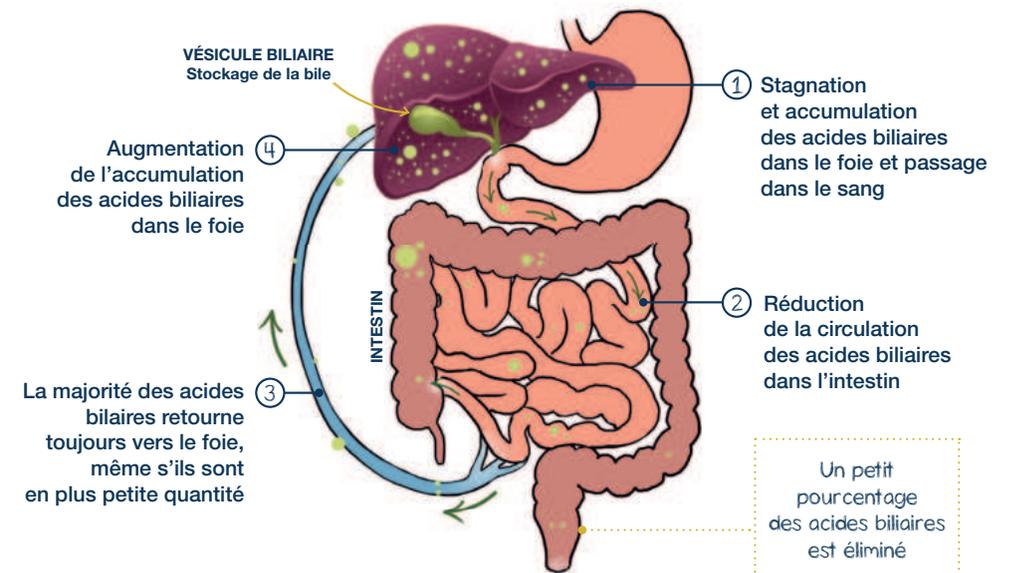
- Du passage des acides biliaires dans le sang ce qui contribue à l'apparition de **démangeaisons (prurit)** ; qui peuvent être difficiles à supporter.
- De lésions au niveau des cellules du foie pouvant aboutir à **une fibrose** (lésions cicatricielles qui, lorsqu'elles sont importantes, peuvent définir la cirrhose). Dans ce cas, le foie ne peut plus fonctionner normalement, il est déformé et dur, ce qui peut engendrer de nombreuses complications, telles qu'une insuffisance hépatique, une hypertension portale (pression importante dans la veine porte qui apporte le sang de l'intestin vers le foie) et/ou une diminution des fonctions du foie, une hémorragie digestive, un cancer du foie...

Dans le cycle normal des acides biliaires, un foie sain contribue à la production et à la circulation équilibrées des acides biliaires.



Cycle des acides biliaires dans le syndrome d'Alagille

Dans le syndrome d'Alagille, la cholestase perturbe le flux normal des acides biliaires, les faisant s'accumuler dans le foie et passer dans la circulation sanguine au lieu de suivre leur cycle habituel.



LA CHOLESTASE, QUELLES RÉPERCUSSIONS AU QUOTIDIEN?

> Les démangeaisons ou prurit

Les démangeaisons dans le syndrome d'Alagille peuvent être présentes **le jour et la nuit**. Les équipes qui vous suivent savent à quel point elles sont intenses et difficilement contrôlables. Les conséquences peuvent être importantes au quotidien, **et avoir un impact sur le sommeil, la concentration...**

Les démangeaisons peuvent également engendrer des **lésions de la peau** causées par d'intenses grattages.

> Jaunisse ou ictère

L'ictère désigne la coloration jaune de la peau et du blanc des yeux. Il est causé par un excès de bilirubine dans le sang. Une partie de cette bilirubine est éliminée dans les urines qui prennent une couleur foncée. L'ictère peut également favoriser **la coloration jaune des dents**.

> Dépôts de graisses sous la peau ou xanthomes

Les xanthomes sont des dépôts sous-cutanés jaunâtres, formés essentiellement de cellules riches en graisse (lipides constitués de cholestérol et de triglycérides).

Dans le syndrome d'Alagille, certaines personnes peuvent présenter ce symptôme de manière très variable en termes de nombre et de localisation sur le corps.

> Fatigue chronique

Les différentes manifestations du syndrome d'Alagille peuvent altérer la qualité de vie, et se manifester par une fatigue plus ou moins intense.

> Déficit en vitamines liposolubles A, D, E et K

La cholestase peut entraîner une mauvaise absorption de certaines vitamines (A, D, E et K) :

- le déficit en vitamine A peut entraîner des problèmes de vision et affaiblir le système immunitaire ;
- le déficit en vitamine D peut conduire à des problèmes osseux tels que des fractures ou un retard de croissance ;
- la vitamine E est cruciale pour le fonctionnement normal du système nerveux. Un apport insuffisant peut provoquer une immense fatigue, des fourmillements et un risque de faiblesse musculaire (difficulté à marcher, spasmes, problèmes de vision) ;
- le déficit en vitamine K peut entraîner des troubles de coagulation responsables de saignements parfois sévères.

C'est la raison pour laquelle, le médecin peut prescrire une supplémentation en vitamines A, D, E, K, en complément d'une alimentation variée et équilibrée.

En cas d'altération grave de la qualité de vie ou d'atteintes hépatiques sévères, une transplantation hépatique peut être envisagée.



UN SUIVI MÉDICAL GLOBAL



Troubles du sommeil

Fatigue

Lésions, démangeaisons

L'équipe médicale attache une grande importance aux conséquences du syndrome d'Alagille sur votre vie quotidienne.

N'hésitez pas à discuter de tous les sujets qui vous préoccupent avec vos médecins, même s'ils vous semblent insignifiants ou difficiles à évoquer.

Chacun des signes ci-dessous peut donner lieu à un échange ou un contact avec le médecin, sans attendre la consultation.
IL EST IMPORTANT de les signaler à tout moment.

Essoufflement

Perte de poids

Difficultés de

concentration

Saignements

excessifs

Baisse de moral

Faiblesse musculaire

Impact sur la vie scolaire/étudiante

ou professionnelle

ÉVALUER SON PRURIT

Le prurit peut témoigner de l'intensité de la cholestase. Il est essentiel de l'évaluer régulièrement et de partager ces informations avec votre médecin pour qu'il puisse adapter votre traitement.



SCORE DE PRURIT

DÉMANGEAISONS ÉVALUÉES PAR LE PATIENT



BILAN DU MATIN

Avez-vous eu des démangeaisons entre le moment où vous vous êtes couché hier soir et votre réveil ce matin ?

- 0 Je n'ai **pas** eu de démangeaisons
- 1 J'ai eu **un peu** de démangeaisons
- 2 J'ai eu des démangeaisons **assez importantes**
- 3 J'ai eu des démangeaisons **très importantes**
- 4 J'ai eu de **très, très fortes** démangeaisons

0 1 2 3 4



BILAN DU SOIR

Avez-vous eu des démangeaisons dans la journée, entre votre réveil et maintenant ?

- 0 Je n'ai **pas** eu de démangeaisons
- 1 J'ai eu **un peu** de démangeaisons
- 2 J'ai eu des démangeaisons **assez importantes**
- 3 J'ai eu des démangeaisons **très importantes**
- 4 J'ai eu de **très, très fortes** démangeaisons

0 1 2 3 4

ÉVALUER SA FORME PHYSIQUE

Le manque de sommeil, la fatigue et les difficultés de concentration peuvent avoir des répercussions sur votre vie quotidienne.

Évaluer ces aspects, comme vous le faites pour votre prurit, peut fournir des indications permettant à vos médecins d'adapter ou de mettre en place de nouvelles mesures.



SOMMEIL

ÉVALUÉE PAR LE PATIENT (0 = jamais - 4 = toujours)

Je me réveille la nuit 0 1 2 3 4

J'ai besoin de faire des siestes 0 1 2 3 4

FATIGUE ET RETENTISSEMENT SUR LE MORAL, LA SCOLARITÉ/LES ÉTUDES OU LA VIE PROFESSIONNELLE

ÉVALUÉS PAR LE PATIENT (0 = jamais - 4 = toujours)

Je me sens fatigué(e) 0 1 2 3 4

J'ai des difficultés de concentration 0 1 2 3 4

Je suis parfois absent(e) de l'école ou du travail en raison de la maladie

- Jamais ou exceptionnellement
- Rarement
- Fréquemment

LE PRURIT AU QUOTIDIEN

Le prurit
peut être
favorisé par :

► Un air sec

qui favorisera une déshydratation cutanée.

► Le stress et l'anxiété

Le prurit est toujours ressenti de manière plus intense en situation de stress, de maladie infectieuse ou d'anxiété.

► Le frottement des vêtements irritants pour la peau

ou des draps, aggravé par les fibres synthétiques ou par des tissus chauds comme la laine.

► Les produits irritants pour la peau

comme par exemple les antiseptiques à base d'alcool, les savons parfumés ou acides, les lessives trop parfumées, les huiles essentielles...

► La chaleur

le prurit est augmenté par la chaleur, mais calmé par le froid.

DES ASTUCES POUR MIEUX VIVRE

et pour calmer
et atténuer
les démangeaisons :

► Privilégier les douches ou les bains pas trop chauds

afin de soulager la douleur du prurit déclenchée ou exacerbée par la chaleur et la température du corps (la nuit).

► Choisir des huiles lavantes émoullientes

et relipidantes (anti-irritation, anti-grattage) plutôt que du savon.

► S'hydrater

avec des crèmes émoullientes pour améliorer la peau sèche et enflammée.

► Se couper régulièrement les ongles

pour éviter les lésions lors de grattage incontrôlé comme pendant la nuit.

BIEN GÉRER SES RENDEZ-VOUS ET SES TRAITEMENTS

Les médicaments qui vous sont prescrits visent à limiter la cholestase qui endommage progressivement le foie et à réduire les symptômes ou à compenser un déficit.



Choisir une pharmacie référente pour commander ses médicaments, car certains traitements ne sont disponibles que sur commande.



Pour éviter toute interruption, planifiez soigneusement vos commandes de médicaments en concertation avec votre pharmacien.



LES RÈGLES D'OR

- 1 » Prendre soigneusement note de ses rendez-vous médicaux, s'assurer de ne pas les oublier.
Manquer ou retarder l'un de ses rendez-vous peut avoir des conséquences sur votre santé.
- 2 » Respecter la posologie et la prescription : les dosages, le nombre de prises, l'horaire des prises, la durée du traitement.
- 3 » Lors de chaque consultation, informer les médecins des médicaments qui ont été pris.
- 4 » Il ne faut pas prendre la décision d'arrêter, de suspendre ou d'espacer un traitement en cours sans en avoir parlé avec votre médecin.
- 5 » Signaler à son médecin tout événement pouvant modifier l'efficacité ou la tolérance d'un traitement : hospitalisation, infection, choc émotionnel ...
- 6 » Avertir immédiatement le médecin si on soupçonne qu'un traitement est à l'origine d'effets indésirables.
- 7 » Toujours conserver ses médicaments dans leur emballage d'origine.
- 8 » Ne pas hésiter à demander s'il existe des risques d'interactions avec d'autres médicaments.
- 9 » En cas de substitution par un générique d'un des médicaments prescrits, demander à son pharmacien de noter sur la boîte, le nom du médicament figurant sur l'ordonnance afin d'éviter toute confusion.



Entrer des rappels sur l'agenda de son smartphone permet de ne rien oublier!

OBJECTIF : VIVRE AVEC UN SYNDROME D'ALAGILLE

L'équipe médicale est également là pour échanger avec vous sur certains points, tout en respectant vos choix :

Protéger son foie

> Hépatites A + B

- En prévention des virus de l'hépatite A et B, des vaccins sont disponibles.
- Lors d'une consultation, le médecin vous fera part de ses recommandations.

> Alimentation

- Une alimentation équilibrée et variée est à privilégier.

> Alcool

- L'alcool n'est pas le meilleur ami du foie, que l'on soit malade ou non.
- Les excès, comme une consommation régulière, sont dans tous les cas à éviter.

••• Ne craignez pas d'en parler à votre médecin!

Le sport est bénéfique pour les enfants et les adultes. Votre médecin ou l'équipe de l'hôpital vous aidera à choisir un sport adapté à votre situation.

Voyages



Si vous envisagez de partir en voyage, une bonne organisation s'impose :

Prenez rendez-vous avec votre médecin

- Faites un point sur vos traitements et les éventuels vaccins nécessaires ou recommandés en fonction de votre destination.
- En cas de décalage horaire, demandez comment adapter la prise de vos traitements.
- Préparez avec votre médecin ou votre pharmacien une trousse d'urgence.

Anticipez votre stock de médicaments

- Conservez-les dans leur emballage d'origine.
- Si vous prenez l'avion, rangez vos médicaments dans votre bagage à main et non dans les bagages en soute.
- Emmenez une copie de vos ordonnances, et demander à votre médecin d'indiquer leur Dénomination Commune Internationale (DCI).

Préparez-vous à toutes les situations

- Avant de partir, renseignez-vous sur les structures du pays qui pourraient vous prendre en charge en cas d'urgence.

N'oubliez pas les coordonnées de votre médecin référent.

> Assurances voyages et carte vitale européenne

Pour les voyages en Europe, pensez à demander votre carte européenne d'assurance maladie (CEAM). Pour les voyages hors Europe, vérifiez bien les conditions générales : de nombreuses assurances ne couvrent pas les maladies chroniques.

Si vous avez été greffé du foie, des mesures spécifiques sont nécessaires, votre médecin pourra compléter toutes ces informations. Ne vous séparez pas de votre Carte Urgence remise par votre hépatologue hospitalier.



VIE AFFECTIVE

N'hésitez pas à discuter ouvertement des questions concernant la sexualité avec votre médecin ou tout autre professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise.

Aucune question n'est embarrassante, les soignants sont là pour répondre à toutes vos préoccupations.

> Sexualité

Le syndrome d'Alagille est une maladie génétique, elle n'est donc pas sexuellement transmissible à son/sa partenaire.

> Contraception

Pour les hommes et les femmes, Il est important de discuter de votre contraception avec votre médecin et/ou votre gynécologue. Ils seront en mesure de vous fournir des conseils, d'apporter une aide pour évaluer les avantages et les inconvénients de chaque méthode.

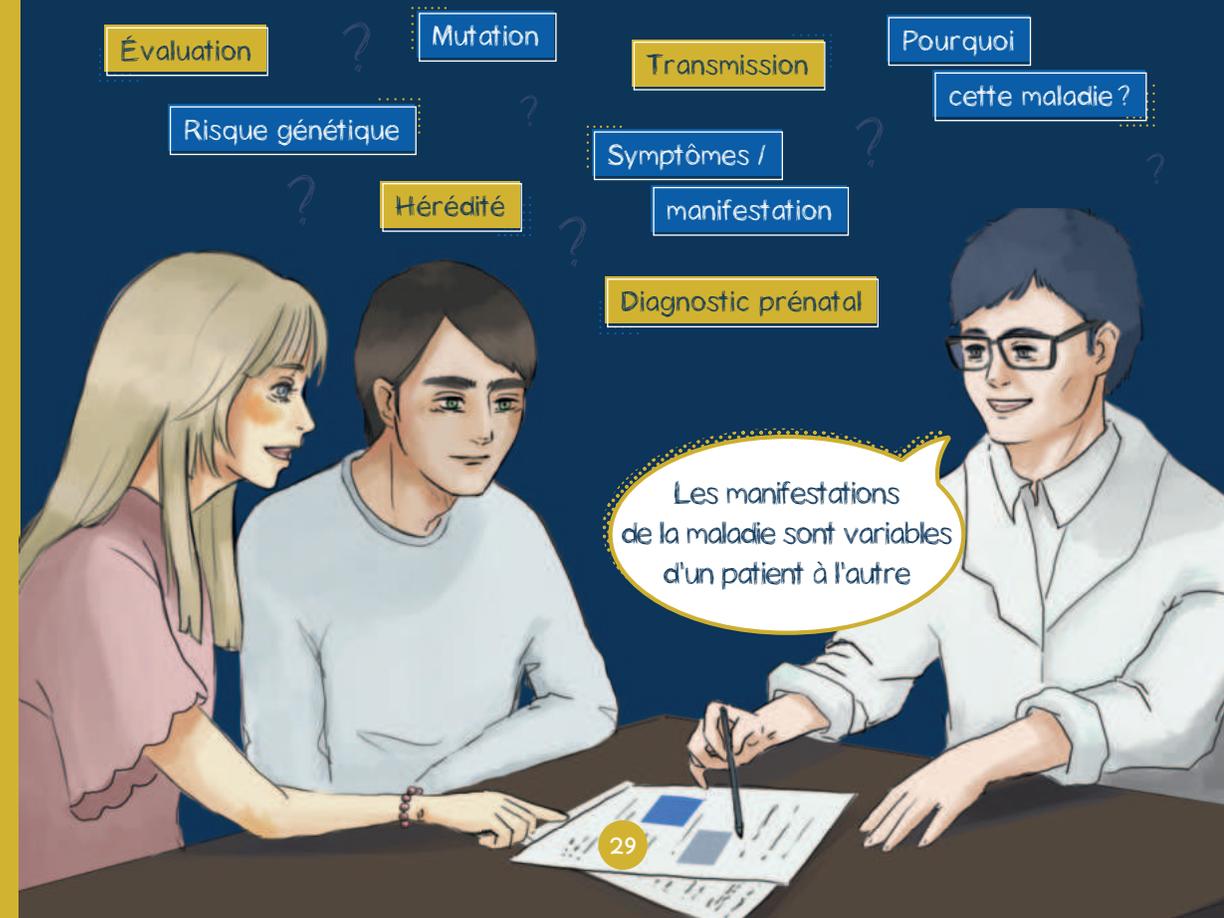
> Parentalité

Le gène du syndrome d'Alagille peut être transmis et ses effets varient d'une personne à l'autre, même au sein d'une famille. Si vous avez le projet de devenir parent, discutez-en avec votre médecin pour planifier une consultation de Conseil Génétique.

LA CONSULTATION DE CONSEIL GÉNÉTIQUE

Une consultation en conseil génétique avec un spécialiste aborde différents sujets, notamment les raisons de la consultation (votre maladie, étude familiale, diagnostic,) les manifestations de la maladie et sa transmission.

Le généticien vous permettra d'évaluer votre situation. Il abordera les risques de transmission génétique, les conséquences potentielles sur votre santé et celle de votre futur enfant.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

La mise en place de séances d'éducation thérapeutique, axées sur l'apprentissage et l'échange, est fondamentale pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.



Ces sessions sont soigneusement élaborées et dispensées par l'équipe médicale qui vous accompagne, afin de répondre au mieux à vos besoins spécifiques.

Renseignez-vous auprès de votre centre de référence spécialisé dans les maladies rares pour connaître les sessions disponibles.

L'ETP offre l'opportunité d'aborder des aspects pratiques de la vie quotidienne avec la maladie, en compagnie d'autres personnes qui partagent des expériences similaires, souvent dans le même groupe d'âge.

Ces sessions vous aident à développer une plus grande autonomie et confiance dans la gestion de votre propre santé, renforçant votre capacité à affronter les défis quotidiens.

Certaines séances d'ETP peuvent être disponibles en ligne.

L'ETP inclut une gamme d'ateliers ludiques et interactifs, contribuant ainsi à une meilleure compréhension et gestion de la maladie.

L'ASSOCIATION DE PATIENTS

Elle joue un rôle crucial dans l'accompagnement des patients rassemblés autour d'une même maladie, d'un même symptôme.

L'AMFE (Association Maladies du Foie depuis l'Enfance) accompagne les patients confrontés à des maladies hépatiques rares à début pédiatrique, et leurs familles.

Elle offre un soutien personnalisé, adapté aux besoins des patients et s'engage à leurs côtés à chaque étape du parcours de soin.

Un groupe de soutien dédié aux personnes concernées par le syndrome d'Alagille a été mis en place. Toutes les informations sont sur le site de l'association.

N'hésitez pas à contacter l'AMFE et à visiter son site internet !

Pour en savoir plus :



Site de l'association

Vidéo

➤ Pour en savoir plus sur cette maladie



Filière de santé
des maladies rares du foie



➤ Pour connaître les centres
du Réseau des maladies rares AVB-CG

