

Pourquoi une réunion franco-israélienne de malades de FMF ?

Quoi de plus rassurant pour les malades de voir les spécialistes de deux grands pays travailler, échanger, assis à une même table, pour répondre ensemble aux questions, s'occuper ensemble des malades.

Les retours des spécialistes

Cette réunion est le point final à la première rencontre franco-israélienne des spécialistes de la fièvre méditerranéenne familiale.

Les spécialistes auront eu l'occasion pendant 2 jours de travailler sur des prises en charge, sur des cas concrets. Ils nous feront part de l'état des connaissances sur la maladie et de leurs échanges.

Des malades acteurs

La connaissance autour de la FMF ne cesse de s'affiner sur un plan génétique, sur un plan thérapeutique, et sur la qualité de vie.

Les malades se doivent de se tenir informés de ces avancées.

Une réunion pour :

- ◆ faire connaître les associations française et israélienne pouvant leur fournir des informations et de la documentation sur la FMF,
- ◆ permettre aux malades israéliens et aux malades israéliens francophones d'être à un même niveau d'information concernant l'avancée des recherches sur la maladie et sur les traitements,
- ◆ identifier les médecins spécialistes des deux pays afin d'être pris en charge et suivis régulièrement,
- ◆ répondre aux questions des malades sur leur vie quotidienne.

Pour tout renseignement complémentaire et pour vous inscrire

affmf@orange.fr

AFFMF

20 Rue de Madrid
75008 Paris France
+33 1 48 74 41 71
www.affmf.org



La Fondation
Norbert Dana



La Fondation
Norbert Dana



L'association israélienne MATEH

L'association française AFFMF

En présence des représentants de l'ambassade de France en Israël
et de la Fondation France-Israel

La première réunion d'information
franco-israélienne pour les malades atteints
de la Fièvre Méditerranéenne Familiale
ou maladie périodique

Le mardi 3 avril 2012 à 13h00
au Sheba medical Center de Tel Hashomer
à Ramat Gan

Séminaire

Thèmes abordés

- Spécificité de cette maladie rare
- Traitement à la colchicine et malades réticents au traitement
- La grossesse et l'allaitement
- La génétique et l'hérédité

Spécialistes Français

Professeur Serge AMSELEM

Directeur de l'unité de recherche INSERM 654 sur les Bases moléculaires et cellulaires des maladies génétiques, Service de génétique et d'embryologie médicales, Hôpital Trousseau,

Professeur Gilles GRATEAU

Chef de Service de Médecine Interne de l'Hôpital Tenon Paris 20ème, Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale, service de médecine i

Docteur Véronique HENTGEN

Pédiatre au Centre Hospitalier de Versailles, rattachée au Centre de Référence des maladies auto-inflammatoires, le CÉRÉMAI.

Professeur Isabelle KONE-PAUT

Chef de Service de Pédiatrie Générale et Rhumatologie pédiatrique CHU de Bicêtre, coordinatrice du Centre de Référence des maladies auto inflammatoires, le CÉRÉMAI,

Professeur Isabelle TOUITOU

généticienne, Chef de service de l'Unité médicale des maladies auto – inflammatoires au CHU de Montpellier, rattachée au CeReMAI.

Spécialistes Israéliens

Professeur Avi LIVNEH

Directeur de la clinique FMF au Sheba Medical Center à l'hôpital Tel Hashomer de Ramat Gan,

Professeur Eldad BENCHETRIT

Directeur de l'Unité de rhumatologie et de la clinique FMF à l'Hôpital universitaire Hadasah de Jérusalem,

Professeur Ruth GERSHONI

généticienne et pédiatre, Directeur du Département de génétique médicale au Campus de santé Rambam à Haïfa,

Docteur Michaël ROZENBAUM

Directeur adjoint du service de rhumatologie, hôpital Bnei Zion à Haïfa,

Docteur Shay PADE

Chef de service du département de pédiatrie à l'Hôpital des enfants Edmond and Lily Safra, Sheba Medical Center, à Tel Hashomer de Ramat Gan

Calendrier de la rencontre

13h00 à 13h50	Accueil des participants
13h50 à 16h00	Conférences
16h00 à 16h30	Pause et rafraîchissements
16h30 à 19h00	Table ronde, questions/réponses

La FMF, une maladie rare, auto inflammatoire, d'origine génétique

Les symptômes

Très courants, difficiles à diagnostiquer : des fortes fièvres, des douleurs abdominales, des douleurs articulaires à un rythme plus ou moins soutenu (jusqu'à plusieurs fois par mois) pouvant entraîner, tant que le diagnostic n'est pas posé, des hospitalisations inutiles, des examens pénibles, des opérations comme les appendicectomies. La maladie se déclare le plus souvent avant 10 ans mais parfois aussi à l'âge adulte.

La complication

Outre les impacts psychologiques, sociaux et économiques (absences scolaires et professionnelles répétées), le danger de cette maladie tient à son évolution potentielle vers une insuffisance rénale par amylose, conséquence pouvant être mortelle.

Le traitement

Un médicament à prendre à vie : la colchicine. Il permet de réduire le nombre de crises voire parfois de les supprimer, et surtout de stopper l'évolution vers l'amylose. C'est « l'assurance vie » des malades.

Les populations à risque

Principalement les populations issues du pourtour méditerranéen.

Les hypothèses donnent le même nombre de malades en France et en Israël, soit une fourchette de 8.000 à 15.000 ; ce qui, pour la France, en fait une maladie rare contrairement à Israël (critère international d'une maladie rare : moins de 1 cas sur 2000).