

L'association israélienne Mateh et l'AFFMF,
Association française de la fièvre méditerranéenne familiale
et des autres fièvres récurrentes héréditaires

organisent

**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 14h00
au Sheba medical Center de Tel Hashomer à Ramat Gan**

Sous le haut parrainage de la Fondation France Israël et de la Fondation Norbert Dana

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

Programme

- 14h00 à 14h30 : accueil des participants
- 14h30 à 16h00 : conférences
- 16h00 à 16h30 : pause et rafraîchissements
- 16h30 à 18h30 : table ronde, questions/réponses
- 18h30 à 19h30 : cocktail de clôture

Participants

Spécialistes français

Professeur Gilles GRATEAU : Chef de Service de Médecine Interne de l'Hôpital Tenon Paris 20^{ème}, Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale, service de médecine interne de l'Hôpital Tenon, Paris 20^{ème},

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 centre de référence, le CÉRÉMAI,

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,

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

Spécialistes israéliens

Professeur Avi LIVNEH : Directeur de la clinique FMF au Sheba Medical Center à l'hôpital Tel Hashomer de Tel Aviv,

Professeur Eldad BENCHETRIT : Directeur de l'Unité de rhumatologie et de la clinique FMF à l'Hôpital universitaire Hadassah 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 Tel Aviv.

Membres des associations

Braha GLAZNER : Directrice de l'association Mateh, association au profit des malades FMF en Israël,

Raphaël ROSNER : Membre correspondant francophone de l'association israélienne "Mateh", Directeur du Centre de Semioanalyse "Semalim" de Tel-Aviv,

Patricia SEBBAG : Présidente bénévole et fondatrice de l'AFFMF,

Maya BEN TOLILA-PANCER : Vice Présidente bénévole de l'AFFMF,

Déborah BOUJENAH : trésorière bénévole de l'AFFMF, salariée à mi-temps de l'AFFMF.

Pourquoi une réunion franco-israélienne de malades de FMF ?

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.

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.

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.

Ainsi, cette réunion permettra de :

- 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.

Coordonnées des associations

AFFMF

20 Rue de Madrid 75008 Paris
France

www.affmf.org – affmf@orange.fr



Mateh

B.P. 10227 Ramat Gan 52001 Israël

www.mateh-fmf.org.il



web

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

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).

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.

Une maladie génétique autosomique récessive

Le gène de la FMF a été identifié en 1997 au Généthon à Evry (91).

Aujourd'hui, une soixantaine de mutations sont connues et on continue à en trouver.

- Maladie récessive : il faut que les 2 parents aient apporté une mutation de gène pour que l'enfant soit malade.
- Maladie autosomique : les mutations n'étant pas situées sur le gène sexuel, la FMF touche autant les filles que les garçons.