

Qu'est-ce que la fièvre méditerranéenne familiale ou maladie périodique ?

Comment se présente-t-elle ?

Des symptômes courants difficiles à diagnostiquer : forte fièvre, douleurs abdominales, articulaires, thoraciques, œdèmes, problèmes de peau..., des poussées imprévisibles allant de 48 heures à plusieurs semaines et pouvant survenir plusieurs fois par mois,

Le plus souvent chez l'enfant : elle se déclare le plus fréquemment avant 10 ans mais parfois aussi à l'âge adulte,

La complication possible : non traitée, la maladie périodique peut évoluer vers l'amylose AA et l'insuffisance rénale pouvant entraîner une mort prématurée,

Un traitement à vie : la colchicine, prescrite systématiquement depuis 35 ans, prévient le risque de l'amylose AA et réduit considérablement les poussées.

Qui est concerné ?

Comme son nom l'indique, la FMF touche principalement les populations du pourtour méditerranéen.

En France, elle concerne principalement les populations juives sépharades, arméniennes, et dans une moindre mesure, les populations turques arabes, espagnoles, italiennes et ashkénazes.

Le nombre estimé de porteurs sains dans la population juive est estimée à 1 sur 7.

Il semble que cette maladie soit apparue il y a plusieurs milliers d'années dans le bassin de la Mésopotamie, dans la région où se situe de nos jours Israël.

Les mutations génétiques se sont depuis perpétuées dans la région et se sont aussi répandues via les voies de commerce (route des phéniciens faisant du commerce à l'époque des romains et plus tard route de la soie à partir du XIIe siècle) ainsi qu'avec les invasions et les migrations de populations (comme les invasions arabes en Espagne).



L'association israélienne MATEH

L'association française AFFMF

1ère rencontre franco-israélienne des spécialistes de la fièvre méditerranéenne familiale (ou maladie périodique) et des autres fièvres récurrentes

Du 1er au 4 avril 2012

En Israël

Pour tout renseignement et vous inscrire à la réunion de patients

affmf@orange.fr

AFFMF

20 Rue de Madrid
75008 Paris France
+33 1 48 74 41 71

www.affmf.org –



Les enjeux de la rencontre

Séminaire d'échanges comparatifs des pratiques des spécialistes franco-israéliens sur les approches, prise en charge, thérapie et traitements des patients.

Il s'agit de susciter, via des contacts réguliers entre les spécialistes des deux pays, le partage des avancées scientifiques, la mise en œuvre de programmes de recherche, d'échanges de thésards.

Le calendrier du séminaire

Dimanche 1er avril	Arrivée et installation sur le lieu de séminaire à Villa Galilée, Tsfat, Israël
Lundi 2 avril Matin	Echanges dans le traitement de la FMF • définir les lignes directrices pratiques pour ajuster la posologie de la colchicine chez les patients atteints de FMF (1h30) • Le traitement alternatif à la colchicine, quand et comment? (2h)
Lundi 2 avril Après-midi	Phénotype • III: (1h30) Importance des composites hétérozygotes E148Q indications pour le test génétique présymptomatique Amylose • en 2012 : questions pratiques (1h30),
Mardi 3 avril Matin	La surveillance biologique dans la FMF L'utilisation pratique des marqueurs inflammatoires dans la FMF (SAA et S100A12 inclus) (1h30) Préparation de la synthèse pour la réunion de patients
Mardi 3 avril Après-midi	Réunion de patients à Tel Aviv au Sheba Medical Center de l'Hôpital Tel Hashomer
Mercredi 4 avril	Retour sur Paris

Les spécialistes présents

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 Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale,

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 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 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.

La réunion de patients

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.

Elle aura lieu le mardi 3 avril à 14h au Sheba Medical Center de Tel Hashomer à Ramat Gan. Elle est co-organisée par l'AFFMF et l'association MATEH.