

EN DIRECT



L'ACTU DE L'AFFMF

JUILLET 2013

CANAAN MEETING

À la suite de notre rencontre franco-israélienne en avril 2012, les spécialistes présents Professeurs et Docteurs : Véronique Hentgen, Gilles Grateau, Isabelle Kone-Paut, Avi Livneh, Shai Padeh, Michael Rozenbaum, Serge Amselem, Ruth Gershoni-Baruch, Isabelle Toutou et Eldad Ben-Chetrit sont parvenus à un consensus médical.

Un article est paru dans « *Seminars in Arthritis and Rheumatism* » concernant les recommandations fondées sur des preuves dans la gestion pratique de la Fièvre Méditerranéenne Familiale. Vous pouvez retrouver le lien de cet article sur notre site internet www.affmf.org

RAPPEL

L'AF FMF c'est la Fièvre Méditerranéenne Familiale mais aussi toutes les autres Fièvres Récurrentes Héritaires, tels que le TRAPS, le CAPS, le HIDS et le PFAPA (Syndrome de Marshall).

Nous sommes là pour vous orienter vers des spécialistes de ces maladies auto-inflammatoires rares. Le livret « Espoirs » de la Collection Maladies Rares réalisé grâce au soutien de la Fondation Groupama pour la santé, est toujours à votre disposition sur simple demande. Nous projetons de développer et de mettre en place des ateliers et des plaquettes pour ces FRH.

2013 - ACTIONS A VENIR

CONGRÈS FRANCO-MAROCAIN

Le 1er congrès Franco-Marocain de la FMF et autres FRH aura lieu en octobre 2013 avec des spécialistes marocains et se terminera comme en Israël en avril 2012 par une réunion de patients à Rabat. Pour mettre en place ce congrès, nous faisons un appel aux dons et/ou sponsors.

VIDE GRENIER

Un vide grenier sera organisé à Levallois en septembre 2013 à l'initiative d'un nouveau membre du bureau.

RÉUNION D'INFORMATION

Une réunion d'information sera organisée par notre délégué régional de Toulouse Patrick Zanetti en novembre 2013. Celle-ci sera suivie d'un dîner de bienfaisance.

NOUVELLES PLAQUETTES

Edition de plaquettes « Comment annoncer à ses proches » au dernier trimestre 2013 et « Comment vivre avec le Caps » fin 2013 en partenariat avec Novartis.

2013 - ACTIONS RÉALISÉES

MARCHE FONDATION GROUPAMA

La Fondation Groupama d'Oc solidaire pour vaincre les maladies rares a organisé le dimanche 9 juin 2013, des « marches de l'espoir » qui ont eu lieu à travers toute la France dont celle pour la FMF à Toulouse.

CONGRÈS URGENTISTES

L'AFFMF a participé au congrès des Urgentistes au Palais des congrès les 5, 6 et 7 juin 2013.

CONGRÈS SOFREMIP

L'AFFMF a participé au congrès de la Sofremip (pédiatres) les 31 mai et 1er juin 2013 à Nice.

7ÈME CONGRÈS INTERNATIONAL

L'AFFMF a participé au 7ème congrès international des maladies auto-inflammatoires rares à Lausanne en mai 2013.

ATELIER

Le 26 février 2013, L'AFFMF a organisé un nouvel atelier parents / enfants sur le thème: « Comment annoncer à mes proches que je suis atteint(e) d'une maladie rare ? »



VIVE LA FRANCE

Comme chaque année, l'AFFMF a organisé une avant-première cinématographique « Vive La France », une comédie signée Michael Youn avec Michael Youn et José Garcia qui a réuni les jeunes et les moins jeunes pour une belle soirée. Nous remercions Alain Goldman, le producteur, d'être venu avec Michael Youn, José Garcia, Isabelle Funaro et Ary Abittan ainsi que nos généreux donateurs qui ont participé à cette avant-première.

RAPPEL

L'AFFMF prend en charge jusqu'à six séances avec la psychologue Nicole Nataf à Paris. Ces séances permettent aux familles atteintes par ces maladies génétiques rares et chroniques de voir qu'elles ne sont pas sans impacts.



« Serious Game B.O.N.D. » Un jeu vidéo sur prescription médicale

Le premier jeu vidéo d'éducation thérapeutique, à l'usage des jeunes patients atteints d'une maladie génétique chronique rare, vient de faire son apparition sur la toile et dans les hôpitaux. Fruit d'une collaboration étroite entre experts, « Serious Game B.O.N.D. » est un moyen différent pour apprendre aux patients à mieux vivre avec leur pathologie. Lauréat 2012 du prix de l'Insertion Sociale, ce projet a pu se développer grâce au soutien de la Fondation Groupama pour la Santé entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

L'adolescence est souvent compliquée pour un jeune. Elle l'est d'autant quand une personne est atteinte d'une maladie génétique chronique rare. Le « Serious Game B.O.N.D. » combine dans un jeu vidéo une information pédagogique avec des ressorts ludiques. Il met en avant deux modules (reconnaitre une crise, connaître les médicaments) ainsi qu'un parcours composé de mini jeux, basés sur une technologie modulable et adaptable: une véritable intelligence artificielle produit des réponses adaptées aux questions des joueurs qui peuvent par conséquent interagir avec le jeu.

2012 - ACTIONS RÉALISÉES

MARCHE DES MALADIES RARES

L'Alliance Maladies Rares a organisé le 8 décembre 2012 à Paris, dans le cadre du Téléthon, sa 13ème Marche des Maladies Rares. Le thème du Téléthon était « La recherche en mouvement ».

PRIX FONDATION GROUPAMA

Le 21 novembre 2012, l'AFFMF a obtenu le prix de l'Insertion Sociale 2012 pour son projet « Serious Game B.O.N.D. » décerné par la Fondation Groupama pour la santé.

RÉUNION D'INFORMATION

Le 17 octobre 2012 a eu lieu une réunion d'information à Paris au centre Alliance Maladies Rares, animée par notre Conseil Scientifique.

5ÈME TROPHÉE GOLF

Le 11 octobre 2012, le 5ème trophée annuel de a été remis en jeu au Club Lys Chantilly rassemblant une centaine de participants. Toutes les photos sont à retrouver sur notre site internet. Nous remercions encore tous nos généreux donateurs et nos bénévoles.

TABLE RONDE POUR LES FAMILLES

Le Centre de Référence des maladies auto-inflammatoires (CÉRÉMAI) a organisé une table ronde pour les familles les 7 et 8 septembre 2012 à Montpellier.