

Compte rendu du Séminaire franco-marocain de la FMF et des autres FRH

Contexte

L'Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale et des autres fièvres récurrentes héréditaires a organisé la première rencontre franco-marocaine des spécialistes de la FMF et des autres FRH à Rabat au Maroc, du vendredi 4 au dimanche 6 octobre 2013.

Dans le cadre des missions que notre association s'est fixées, cette démarche avait pour objectif de permettre aux médecins et aux malades de 2 pays concernés par la FMF et les autres FRH, de s'informer et d'échanger afin d'enrichir les connaissances et les pratiques dans les 2 pays.

Objectifs de la rencontre

- **Echanger entre spécialistes français de la FMF et des autres FRH et leurs homologues marocains** autour des problématiques, pratiques, prises en charge et besoins des patients.
- **Informé, sensibiliser et répondre** aux questions des médecins locaux lors d'une journée de formation animée par des binômes de **spécialistes franco-marocains** en fonction de leur spécialité.
- Permettre aux malades marocains d'être à un **même niveau d'information concernant l'avancée des recherches sur la maladie et sur les traitements**,
- **Répondre aux questions** des malades marocains sur leur vie quotidienne,
- **Dynamiser la création d'une association marocaine** de la FMF et autres FRH, à la demande des médecins locaux et des malades.

Spécialistes intervenants (Par ordre alphabétique)

Pr Laïla BENJILALI : Professeur de médecine interne au CHU de Marrakech, membre de la SMMI.

Dr Kenza BOUAYED : Professeur en rhumatologie pédiatrique à Casablanca.

Pr Bouchra CHIKIRATE : Professeur en rhumatologie pédiatrique à L'Hôpital d'enfant de Rabat.

Pr 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 FMF.

Dr Véronique HENTGEN : Pédiatre au centre hospitalier de Versailles (78), rattachée au CeRéMAI.

Dr Pierre KHALIFA : Rhumatologue, ancien interne des hôpitaux de Paris, ancien chef de clinique à l'hôpital Cochin.

Pr Nabih Mikou : Professeur en pédiatrie au CHU IBN ROCHD de Casablanca.

Pr Abdelaziz SEFIANI : Généticien, Centre de génomique humaine Département de génétique Médicale INH de Rabat.

Pr Zoubida TAZI MEZALEK : Professeur en médecine interne de L'Hôpital IBN SIAN de Rabat, membre de la SMMI.

Pr Isabelle TOUITOU : Généticienne, Chef de service de l'Unité médicale des MAI au CHU de Montpellier, rattachée au CeRéMAI.

Déroulement du séminaire

Vendredi 4 octobre 2013

Les 10 spécialistes se sont réunis à huit clos, afin de préparer les deux journées suivantes : la première, consacrée à la formation des médecins locaux et la seconde, dédiée plus particulièrement à l'information des patients marocains. Les médecins ont échangé sur les problématiques, les pratiques, la prise en charge et les besoins des patients. Chacun a exposé à ses confrères la thématique qu'il allait aborder lors du séminaire du samedi et ils ont établi le planning des interventions respectives.

Samedi 5 octobre

L'équipe de l'AFFMF a accueilli plus 80 médecins marocains et tous les spécialistes intervenants dès 9 heures du matin, au Centre de Conférences de la Fondation Mohammed VI, en la Salle Abderrahman Chennaf de Rabat.

Chaque spécialiste français et marocain a présenté son topo :

- Prise en charge des maladies rares en France par le Pr Gilles Grateau,
- De la FMF aux maladies auto-inflammatoires par Le Pr Gilles Grateau,
- Faut-il faire une des consultations de transition adolescent-adulte par le Dr Véronique Hentgen,
- FMF en pédiatrie, du symptôme au diagnostic par le Dr Kenza Bouayed,
- Diagnostic Clinique et symptômes de la FMF chez l'adulte par le Pr Zoubida Tazi Mezalek,
- Prise en charge thérapeutique de la FMF chez l'enfant par le Pr Bouchra Chkirate,
- FMF, grossesse et reproduction par le Pr Laila Benjlali,
- La colchicine à long terme dans la FMF par Dr Pierre Khalifa
- L'amylose inflammatoire par le Pr Gilles Grateau,
- La génétique par les Prs Isabelle Toutilou et Abdelaziz Sefiani,
- Cas cliniques au Maroc (étudiants).

Après une écoute attentive de l'auditoire, le public (médecins, étudiants, autres professionnels de santé) ont été invités à poser leurs questions.

Les points qui ont été mis en exergue tout au long de cette journée sont les suivants :

1. Les médecins marocains veulent « apprendre » de notre Plan National Maladies Rares (PNMR) et souhaitent la création de centres de références de la FMF comme en France.
2. Les médecins marocains sont demandeurs de la SAA (bilan sanguin permettant de dépister l'inflammation persistante même sans signe clinique), actuellement, au Maroc, il n'est pas encore possible d'effectuer ce bilan.
3. Au Maroc, les médecins traitent les cas de FMF essentiellement sur des signes cliniques. La génétique est contributive mais non décisive dans l'instauration du traitement bien qu'ils observent être passés de 1 test génétique par mois, à 1 par semaine.
4. 12 000 malades seraient atteints de la FMF au Maroc, la prévalence est de 1/2500. $\frac{1}{4}$ des malades auraient la mutation M694V.
5. Le Professeur Sefiani a demandé aux médecins de s'inscrire sur Orphanet Maroc, site qui répertorie les maladies, mais aussi les spécialistes et les laboratoires.
6. Beaucoup d'échanges ont eu lieu sur le traitement de l'amylose qui reste malheureusement très importante au Maroc du au diagnostic tardif de la FMF. En France, il est de 1% grâce à l'amélioration du dépistage précoce chez l'enfant, à la bonne prise en charge des patients français, et au bon suivi du traitement par la colchicine.

Dimanche 6 octobre

A l'issue de ces 2 jours riches d'informations et d'échanges, et en conclusion de ces séminaires, le 6 octobre 2013, l'AFFMF a accueilli une cinquantaine de patients accompagnés de leur famille venus de tout le Maroc.

Ils ont assisté et écouté la présentation (en français et en arabe) de la FMF par le Pr Nabiha Mikou avec beaucoup d'intérêt. Le Pr Mikou a rappelé les caractéristiques de la FMF : les signes cliniques, la

génétique, elle a insisté sur la prise **journalière** de la colchicine (non observance du traitement +++ au Maroc). Le Pr Mikou a rassuré les patients en donnant des explications claires et à leur portée sur les sujets qui les préoccupent, comme par exemple la question du traitement (colchicine) et de la fertilité ou encore du traitement et de l'allaitement. Elle a expliqué qu'il était indispensable pour une femme atteinte de FMF de continuer le traitement pendant la grossesse afin d'éviter les crises violentes pouvant entraîner une fausse couche, qu'il n'existait pas d'aberrations chromosomiques du fœtus chez un parent prenant la colchicine, qu'au contraire la fertilité était améliorée car les crises de la FMF étaient moins courantes.

Enfin, elle a demandé aux patients de garder le moral, de ne pas hésiter à se faire aider sur un plan psychologique, mais aussi de favoriser la gestion de la douleur par de la relaxation. Elle a incité les personnes présentes à créer une association marocaine de la FMF.



Puis, Maya Ben Tolila Pancer, Présidente de l'AFFMF, a présenté notre association et a expliqué sa nécessité pour les patients et pour leurs familles. Nous avons projeté un petit film retraçant nos missions et nos actions. La salle a accueilli ce petit film avec enthousiasme.

A l'issue de ces présentations, les patients se sont directement adressés aux médecins, en posant des questions sur les sujets qui les préoccupent. Cette séance de questions-réponses a été extrêmement instructive pour tous, ils ont interrogé les médecins sur des sujets qu'ils n'avaient jamais abordés en consultation ...

Une grande inquiétude a été ressentie autour des témoignages des malades touchés par l'amylose rénale du au diagnostic tardif. Les patients participants et leurs familles ont réalisé qu'ils n'étaient pas seuls et qu'ils partageaient les mêmes problèmes que les autres familles. Ils ont applaudi à la proposition de la création d'une association marocaine de la FMF. Ils se sont d'ailleurs retrouvés autour d'un cocktail à l'issue de cette réunion d'information et c'est naturellement qu'ils ont échangé leurs coordonnées et créer une dynamique pour la constitution d'une association, sous le regard bienveillant des médecins et des membres de l'AF FMF.

Nos plaquettes, livrets familles, et albums enfants traduits en arabe, ont été accueillis avec le plus grand enthousiasme, leur donnant ainsi une base d'information à diffuser.

Témoignages reçus par mail et via Facebook dès la fin de la journée :

*« Je vous remercie pour l'organisation magnifique du premier séminaire Franco-Marocain sur la FMF. Cela été bénéfique pour moi surtout que c'est juste la semaine dernière que j'ai appris que j'ai la FMF après de longues années de souffrances.
Au début j'ai cru que j'étais le seul adulte présent dans la salle et « attaqué » par cette maladie, mais grâce à vous, j'ai rencontré et écouté des personnes qui souffraient comme moi avec le retard du diagnostic.
Encore une fois merci de tout mon cœur pour l'énorme effort développé par les membres de votre association et je vous souhaite une bonne continuité. »*

« Bonjour j'ai assisté à cette réunion sur la FMF en tant que patient, cela m'a permis de communiquer avec les membres de l'association AFFMF et surtout les spécialistes qui n'ont délaissé aucune réflexion. Tout le monde était satisfait. Je suis content de la réalisation de cette rencontre franco-marocaine au Maroc, c'est une très bonne initiative de la part de l'AFFMF merci beaucoup. Vous partagez votre expérience avec les malades, et vous collaborez au bonheur des patients. Vous faites partie des personnes qui ne négligent aucun effort pour informer les patients sur leur maladie. Je vous apprécie pour votre patience et votre courage. Mes salutations distinguées. La maladie n'est pas un obstacle pour être restreint dans belle vie. »

Conclusion

La première rencontre franco-marocaine de la FMF a été riche d'échanges, d'informations, de contacts, de visions et de complémentarités autant pour les médecins que pour les patients.

La présentation du Pr Mikou, les questions et les témoignages des patients et de leurs familles ont donné lieu à une grande émotion et cette journée a marqué un tournant dans la vie des malades marocains.

Le prochain objectif de l'AFFMF, est de soutenir la création d'une association marocaine autour d'un Conseil Scientifique composé des spécialistes marocains animateurs de ces journées afin d'aider les malades à gérer au mieux leurs crises au quotidien et de les accompagner vers une amélioration de leur « qualité de vie » en tant que malades atteints de FMF.

Témoignage d'une patiente :

« Je vous remercie énormément pour tout l'effort fourni pour aider les marocains atteints de la FMF, à mieux connaître leurs maladies, et connaître les médecins qui peuvent nous prendre en charge ...et surtout à créer notre propre association...

Personnellement, je souhaite de tout cœur lancer ce projet, prendre cette initiative, être la première à mettre en place les choses, pour pouvoir aider toutes les personnes qui souffrent de la même maladie, à surmonter cette épreuve...

J'aimerais bien faire ce pas. Si vous pouvez m'aider par des conseils quelconques, n'hésitez pas. Demain, je me renseignerai sur la création d'association au Maroc, les procédures à suivre ... »

Remerciements

Nous tenons à remercier le Laboratoire Mayoly-Spindler France et la Société EXENT qui ont financé cette rencontre.

Nous remercions, **les médecins du Conseil Scientifique de l'AFFMF**, en la personne du Pr Isabelle Toutou, du Pr Gilles Gâteau, du Dr Véronique Hentgen et du Dr Pierre Khalifa qui ont préparé et participé à cette rencontre mais qui ont surtout vu la nécessité d'un tel échange entre ces 2 pays.

Nous remercions **les médecins marocains**, le Pr Leila Benjilali, le Dr Kenza Bouayed, le Pr Bouchra Chkirate, le Pr Mikou Nabiha, le Pr Zoubida Tazi Mezalek et le Pr Abdelaziz Sefiani sans qui cette rencontre n'aurait pu avoir lieu et pour la qualité de leurs exposés.



Chers adhérents, merci à tous de nous faire confiance, nous ne pouvons exister sans vous et l’AFFMF ne vit que pour améliorer le quotidien de tous les malades atteints de FMF et des autres FRH.

Déborah Boujenah
Bureau de l’AFFMF

Maya Ben-Tolila Pancer
Présidente

Daphné Soffer
Vice-présidente

Ely Alezra
Trésorier