

Qui sommes-nous ?

L'association mondiale de la fièvre méditerranéenne familiale et des maladies auto-inflammatoires (FMF & MAI) a été créée par un groupe de patients, de familles de malades, de médecins et de chercheurs, travaillant tous ensemble pour la même cause.

L'idée est née lorsque les patients ont commencé à utiliser internet, pour des réponses à leurs questions. Les patients et la communauté médicale ont uni leurs forces et ont commencé à partager leurs expériences et leurs connaissances pour aider les autres personnes atteintes de maladies auto-inflammatoires.

Nous sommes une organisation mondiale qui vise à sensibiliser l'opinion à toutes les maladies auto-inflammatoires et, espérons-le, à contribuer à aider certains à obtenir un diagnostic précoce et un accès plus facile vers des traitements efficaces.

Un lieu où les gens se rencontrent pour s'entraider, sans distinction de race, de langue ou de religion.

Nous sommes comme une famille élargie et soudée.

. Nous avons des gens incroyablement forts qui travaillent tous pour la même cause: sensibiliser, aider à comprendre, accepter, rechercher de nouveaux traitements et défendre les droits des patients.

Quelle est notre mission?

Nous sommes la voix des personnes souffrant de maladies auto-inflammatoires. Notre objectif est de soutenir les patients et leurs familles, de les guider et de les conseiller autant que possible.

Quelles sont nos objectifs ?

- Fournir un service d'assistance téléphonique 24 / 24, 7 / 7
- Fournir aux patients un soutien social et psychologique
- Aider pour que les patients puissent être diagnostiqués rapidement et correctement
- Assister les patients qui se tournent vers nos services en ligne et les éduquer pour qu'ils puissent être leurs propres défenseurs
- Aider les familles des patients à faire face à ces maladies en traitant avec les autorités locales, les établissements d'enseignement, les employeurs et le handicap lui-même
- Sensibiliser en particulier au sein de la communauté médicale
- Fournir des informations précieuses et pertinentes aux patients
- Participer à des conférences pertinentes pour apporter aux patients les dernières informations
- Etablir un lien avec des chercheurs et les scientifiques
- Organiser / proposer une formation professionnelle continue aux professionnels de santé

Comment pouvons-nous intervenir?

Nous sommes très actifs dans nos groupes d'aide en ligne et fournissons des informations importantes aux patients du monde entier touchés par les maladies auto-inflammatoires. Nous avons également un service d'assistance sur les réseaux sociaux, où les patients peuvent nous contacter 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, dans plusieurs langues. Nous comptons sur l'aide d'un comité médical.

Nous organisons des réunions et des ateliers pour les patients et produisons du matériel d'information pouvant aider les patients. Nous essayons également d'organiser des ateliers pour les médecins.

Les Traitements

Puisque ce sont des maladies génétiques, il n'y a AUCUN traitement. Cependant, un bon contrôle des symptômes peut être obtenu dans de nombreux cas.

Toutes les maladies répondent positivement aux corticoïdes. Cependant, en raison de leurs effets secondaires graves, d'autres options doivent être envisagées. Dans le cas de la Fièvre Méditerranéenne Familiale, il s'agit de la colchicine et d'agents biologiques. Les autres maladies auto-inflammatoires ne réagissent pas beaucoup à la colchicine et il faut utiliser un agent biologique. Malheureusement, les médicaments biologiques sont coûteux et ne sont pas disponibles partout.



FMF & AID Global Association

Fièvre Méditerranéenne Familiale & Maladies Auto-inflammatoires



Rare mais réelles!

Seul nous sommes **faibles**
unis nous seront **plus fort!**



Zurich - Switzerland
Non-profit organization
info@fmfandaid.com
www.fmfandaid.org

C'est quoi les maladies auto-inflammatoires ?

Les maladies auto-inflammatoires (MAI) sont causées par une activation anormale du système immunitaire. Ils se caractérisent par des épisodes inflammatoires intenses qui se traduisent par de la fièvre, des éruptions cutanées ou un gonflement des articulations. Ces maladies comportent également un risque d'amylose, un grave problème de santé pouvant entraîner une défaillance d'organe qui peut être fatal. Ils sont difficiles à diagnostiquer et restent souvent méconnus, mal diagnostiqués ou non diagnostiqués, même pendant des décennies.

Les maladies auto-inflammatoires affectent les enfants et les adultes. La fièvre méditerranéenne familiale (FMF) et la PFAPA sont les maladies les plus courantes dans la catégorie des maladies auto-inflammatoires. Cependant, il convient de mentionner que, la PFAPA est la seule condition qui ne soit pas héréditaire et dans laquelle les enfants peuvent en sortir.

Quelques maladies de cette catégorie

- Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF)
- Syndrome Périodique Associé au Récepteur du Facteur de Nécrose Tumorale (TRAPS)
- Syndromes périodiques associés à la cryopyrine (CAPS)
- Fièvre périodique avec pharyngite aphteuse et adénite (PFAPA)
- Déficit en mévalonate kinase (MKD) ou syndrome Hyper IgD (HIDS)
- Déficience de l'Antagoniste du Récepteur de l'interleukine 1 (Syndrome DIRA)
- Ostéomyélite / ostéite chronique non bactérienne (CRMO)
- Maladie de Behcet

Les symptômes les plus courants de ces syndromes sont une fièvre récurrente, des douleurs abdominales, des douleurs articulaires et / ou musculaires et / ou un gonflement, de la diarrhée, des vomissements, des maux de tête, des ganglions lymphatiques enflés, des ulcères de la bouche, des éruptions cutanées, etc. Certaines de ces affections peuvent provoquer une conjonctivite et même une perte auditive. Les symptômes varient d'un patient à l'autre, ainsi que la longueur des poussées. Il n'y a pas de traitement qui s'applique à tous. Il est adapté au cas par cas.

Dans le cas de FMF, les épisodes de fièvre durent généralement 1 à 3 jours. Les poussées, les épisodes ou les accès de douleur, comme on les appelle souvent chez les patients, ont tendance à durer de 3 à 7 jours. Dans les cas graves, le patient peut ressentir une douleur quotidienne, et dans d'autres, le patient est totalement exempt de symptômes entre les poussées. Les éruptions d'autres maladies auto-inflammatoires peuvent durer une semaine, un mois ou même plus longtemps.

Diagnostiques

Certaines de ces maladies peuvent être diagnostiquées génétiquement, mais pas toutes. PFAPA et Behçet, par exemple, ne peuvent être diagnostiqués génétiquement que par un diagnostic clinique.

Dans d'autres cas, comme la Fièvre Méditerranéenne Familiale, même si un test génétique peut être effectué, il arrive parfois qu'aucune mutation significative ne soit constatée. C'est pourquoi il est si important que les médecins puissent diagnostiquer le patient uniquement sur la base des symptômes cliniques. 20% de tous les patients atteints de Fièvre Méditerranéenne Familiale ne présentent aucune mutation et 20% ne possèdent qu'une mutation. Une idée fausse commune est que le patient doit avoir deux mutations pour être diagnostiqué avec Fièvre Méditerranéenne Familiale.

Invalidité invisible et symptômes

Étant donné que ces maladies ne peuvent pas toujours avoir des manifestations physiques, nous entendons souvent : «Vous semblez trop en bonne santé pour être aussi malade», alors qu'en réalité, un effort considérable doit être fait pour paraître «normal», même si le patient a des douleurs terribles. À moins que le patient ne ressente une douleur extrême, des articulations enflées, une forte fièvre, une éruption cutanée, des vomissements ou des évanouissements, il sera difficile de voir le handicap invisible. Que vous voyez des signes de la maladie ou non, il est important de comprendre que la douleur est réelle et que les limitations sont existantes et affaiblissantes. De nombreux patients ne peuvent pas mener une vie normale malgré le traitement. Il est important pour eux de recevoir une pension d'invalidité, car il s'agit d'une maladie affaiblissante pour toute leur vie.

Scolarité

L'école à la maison ou l'accompagnement à la maison n'est pas disponible partout. Des aménagements spéciaux devraient être prévus pour les enfants, comme le plan 504 aux États-Unis, qui ne donne pas seulement aux enfants ayant des limitations médicales la possibilité d'être éduqués à la maison mais aussi les protège également de toute action en justice intentée contre eux ou leurs parents en raison d'absences scolaires répétitives causées par la maladie. Selon la gravité de la maladie, certains pourront mener une vie presque normale, pour d'autres une amélioration partielle des symptômes et des cas plus graves pourraient ne pas être en mesure d'achever leurs études. En raison de l'inflammation, les patients peuvent également souffrir de fatigue, de sautes d'humeur, de manque de concentration, de problèmes de mémoire et de brouillard cérébral.

Ces maladies sont-elles psychosomatiques?

Non, ce n'est certainement pas le cas. Les maladies auto-inflammatoires (AID) sont un groupe de maladies rares, génétiquement définies, caractérisées par une inflammation récurrente non provoquée.

Ces maladies très douloureuses sont réelles et ne peuvent être traitées avec une approche psychologique. Ils sont souvent qualifiés d'handicap invisible.

Déclencheurs

Certains déclencheurs peuvent être un effort physique, le stress, le froid / la chaleur, les règles, les vaccins, certains aliments, etc.

Qui traite les maladies auto-inflammatoires?

Ils sont souvent traités par des rhumatologues ou des immunologues, mais ils peuvent être traités par tout autre médecin. Certaines de ces maladies sont si compliquées qu'elles nécessitent un travail d'équipe. Il comprend généralement le médecin de famille, un gastro-entérologue, un cardiologue, un dermatologue, pour n'en nommer que quelques-uns. Étant donné que la plupart de ces maladies sont nouvelles et qu'elles viennent d'être reconnues, elles ne font pas toujours partie de la formation médicale actuelle. Notre organisation accueille les médecins qui souhaitent en savoir plus sur ces maladies ou se pratiquer davantage en les connectant à nos médecins. S'ils le souhaitent, ils peuvent également être activement impliqués avec nous. Les médecins qui collaborent avec nous et choisissent de participer à nos groupes d'aide ont la possibilité de voir toutes sortes de cas.

Reconnaître ces maladies

Ces maladies sont souvent confondues avec des infections, une péritonite, une pneumonie, une épilepsie, etc. Les fièvres particulièrement récurrentes, les infections fréquentes, les douleurs abdominales aiguës devraient toutes être abordées avec le médecin. Des traitements inutiles tout au long de la vie, une discrimination et un manque de compréhension peuvent avoir des répercussions négatives sur la vie éducative, sociale et professionnelle du patient.

Complications

Dans presque toutes les maladies auto-inflammatoires, si elles ne sont pas traitées, le patient peut développer une affection appelée amylose, ce qui endommage les organes et cela peut être fatal. Dans le cas de Syndromes périodiques associés à la cryopyrine, le patient peut développer une surdité ou un retard mental grave.