



Journée Internationale des Maladies Rares le 28 février 2015 :

Manifestation de sensibilisation à la Fièvre Méditerranéenne Familiale à Casablanca

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, l'association marocaine de la fièvre méditerranéenne familiale présidée par Mr Jamal Ghzali organise le samedi 28 février 2015, de 14h30 à 17h, sa première journée nationale sur la Fièvre Méditerranéenne Familiale dans la grande salle de conférences de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Casablanca. Cette conférence/ débat est à destination des malades et leurs familles ainsi que des médecins et professionnels de santé

La Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF) est **une maladie inflammatoire** héréditaire due à une anomalie sur un gène (gène *MEFV* dans le chromosome 16 codant pour la protéine pyrine/marénostine) qui régule l'inflammation. Elle touche principalement les personnes originaires du bassin méditerranéen, en particulier les arméniens, les turcs, les arabes et les juifs sépharades. On peut estimer qu'au moins 20 à 30 000 marocains seraient concernés par cette pathologie qui serait apparue il y a plusieurs milliers d'années dans le bassin de la Mésopotamie à la suite d'une modification de l'information génétique (une mutation) au sein de ses populations.

La FMF peut ne toucher aucun enfant ou toucher un enfant sur deux ou sur quatre ou même toute la descendance selon que un ou les 2 parents sont porteurs sains de la mutation ou eux-mêmes atteints par la maladie. Le mariage consanguin en augmente le risque.

La FMF se manifeste par des crises inflammatoires qui durent entre un et trois jours et se répètent à des intervalles différents. Les symptômes principaux : une forte **fièvre** (38°C-40°C), des douleurs abdominales (semblables à une appendicite !), des douleurs thoraciques, articulaires, musculaires... Entre les poussées, la personne ne présente plus aucun signe, ce qui peut être à l'origine d'une incompréhension de la part de la famille et parfois des soignants. Les premiers épisodes apparaissent le plus souvent pendant la petite enfance, vers 2 ou 3 ans, augmentent en nombre pendant l'enfance et l'adolescence puis se poursuivent à l'âge adulte de manière plus ou moins régulière. Les crises peuvent être déclenchées par certains facteurs : stress, fatigue, émotion vive...

Il n'existe aucun traitement curatif mais un médicament très efficace, la **colchicine**, est capable d'inhiber voire d'espacer les crises dans 90 % des cas et surtout d'enrayer le risque de dépôts des produits de l'inflammation appelé amylose, susceptibles d'endommager les organes et principalement les **reins**.

Cette manifestation s'inscrit dans le cadre de la journée internationale des maladies rares. Rappelons qu'elles se définissent comme des affections, en majorité graves et invalidantes, touchant en général moins d'une personne sur 2000. Plus de 7 000 sont déjà recensées et entre 200 à 300 nouvelles décrites chaque année. Extrêmement diverses - neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, cancéreuses ...-, 80% d'entre elles ont une origine génétique. Au total, **ces maladies sont rares, mais les malades nombreux**, près de 5 % de la population mondiale, soit certainement 1,5 millions de personnes de tous âges au Maroc.

Cette rencontre sera l'occasion de débattre des problématiques inhérentes à la Fièvre Méditerranéenne ainsi qu'aux autres fièvres récurrentes (et commune à la plupart des maladies rares) : manque d'information pour les patients comme pour les professionnels et les autorités, avec pour conséquence des difficultés, errances et retards pouvant durer de nombreuses années pour poser le diagnostic, défaut de structures spécialisées, isolement vécu parfois par les malades et leur entourage...

Au-delà de la FMF, les maladies rares ont en effet besoin d'être maintenant reconnues au Maroc comme une **priorité de santé publique** faisant l'objet de programmes nationaux spécifiques de soins.

Casablanca, le 20 février 2015

Contact : DR **Khadija Moussayer**, spécialiste en Médecine interne et en Gériatrie et vice-présidente de l'AMFMF - Casablanca Tél : 05 22 86 23 63 GSM : 06 63 21 89 49 Mail : moussayerkhadija@gmail.com

Programme de la journée

14h 30 : accueil des participants

15h : mot de bienvenue du président

Mr Jamal Ghzali

15h15 : la Fièvre Méditerranéenne Familiale (ou maladie périodique),

du diagnostic au traitement

**Dr Wafaa Jdioui,
spécialiste en génétique**

15h 40 : la place de la colchicine dans le traitement

Dr Khadija Moussayer

**spécialiste en Médecine
interne et en Gériatrie**

16h : débat avec les participants

16h 30 : recommandations et clôture

17h : cocktail