



Autoinflammation 2010

6th International Congress on FMF and SAID
2 - 6 September, Amsterdam

Ce 6^{ème} congrès international de maladies rares auto inflammatoire réunissait à Amsterdam, Pays Bas, pendant 5 jours, les professeurs, médecins, chercheurs de tous les Pays du monde pour présenter les dernières découvertes en la matière.

Nous avons pu rencontrer des représentants des Pays Européens – Pays Bas, Suisse, France, Grande Bretagne, etc. et aussi Australie, Japon, Amérique, Turquie, Israël.....

Le 4 Septembre 2010, une journée spécialement réservée aux associations de malades et aux malades était organisée.

Cinq associations avaient répondu à cette invitation :

Américaine : *Nomid Alliance* (San Francisco) représentée par Colleen Paduani de New York Cette association concerne les maladies rares CAPS (comme nous),

Néerlandaise (Pays Bas) *Stiching FMF –community* représentée par Yildiz Ince et concerne les malades de la fièvre méditerranéenne,

Néerlandaise (Pays Bas) *KAISZ* Pays Bas, représentée par Claudia Van Hout concerne les CAPS et TRAPS,

Françaises :

Eurordis : Fédération Européenne d'associations (400) de maladies rares, dont le siège social est à Paris, représentée par Denis Costello,

AFFMF Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale et des fièvres récurrentes héréditaires représentée par Patricia Sebbag,

AMWS-CINCA Association Muckle et Wells Syndrome et **Cinca** Chronique Infantile Neurologique Cutané Articulaire représentée par Paul Rivière.

L'**AMWS-CINCA** a été déclarée le 21 Juin 2006 à la Préfecture de Nantes, parution au journal officiel du 15 Juillet 2006
Modification des statuts en date du 13 Septembre 2008 parution au J.O. du 6 Décembre 2008

14 rue Panneton 44470 CARQUEFOU Tél. : 02 40 50 85 30

Chacune de ces associations a pu s'exprimer librement devant des malades qui attendaient des informations pratiques, à l'aide de supports projetés sur écran.

En ce qui concerne l'AMWS-CINCA, c'était la 9^{ème} présentation que je faisais et la première au niveau international. ([Voir la présentation de l'association dans la rubrique téléchargement Amsterdam](#))

Chaque association avait un stand où se sont présentés aussi bien des malades que des médecins et chercheurs.

Nous avons pu, mon épouse et moi-même rencontrer :

- deux coordinateurs des centres de référence français, le Professeur Gilles Grateau de l'hôpital Tenon à Paris, le Professeur Isabelle Koné Paut de l'hôpital Bicêtre à Paris,
- deux spécialistes généticiennes, le Professeur Isabelle Touitou de l'hôpital de Montpellier, le Docteur Laurence Cuisset de l'hôpital Cochin à Paris.

Contacts également avec :

- le Docteur Hofer du CHU de Lausanne (Suisse) qui suit les malades CAPS de Suisse,
- des chercheurs d'Utrecht et autres villes qui étaient très heureux de rencontrer des malades et qui pouvaient aussi juger de l'importance de leurs recherches et découvertes.

Des présentations par des spécialistes étaient organisées et chacun pouvait participer et poser les questions (programme ci-après)

Journée très bien organisée et conviviale où pendant les pauses chacun pouvait faire plus ample connaissance.

Merci aux organisateurs et notamment au Docteur Heleen De Konin, medical doctor and research, Anna Simon, internist and research et Ellis Erren la coordinatrice de ces journées.

Paul Rivière 7 Septembre 2010

Parallel programme for patients on Saturday 4 September 2010

10:30-11:00	Registration
11:00-11:20 Maurits chamber NL Council chamber EN	Opening presentations 1a. Introductie & Algemene informatie over autoinflammatoire ziekten <i>Dr. Anna Simon</i> 1b. Introduction & General information on autoinflammatory syndromes <i>Drs. Heleen de Koning</i>
11:20-12:00 Maurits chamber NL Council chamber EN	Disease-specific sessions 2a. Interactieve sessie over hyper-IgD syndroom <i>Dr. Joost Frenkel & Dr. Annet van Royen</i> b. Interactive sessie on CAPS and Schnitzler syndrome <i>Dr. Helen Lachmann</i>
12:00-13:00 Marble hall	Lunch, information booths patient organisations
13:00-13:20 Maurits chamber NL Council chamber NL & EN	General sessions 3a. Wetenschappelijk onderzoek naar autoinflammatoire syndromen <i>Prof. Dr. Jos van der Meer</i> 3b. Interactieve sessie over TRAPS / Interactive session on TRAPS <i>Dr. Anna Simon</i>
13:25-13:45 Maurits chamber NL Council chamber EN	4a. Anakinra en andere IL-1 remmers <i>Dr. Anna Simon</i> 4b. Anakinra and other IL-1 inhibitors <i>Dr. Raphaela Goldbach-Mansky</i>
13:50-14:10 Maurits chamber NL & EN	5. Patient organisations <i>Colleen Paduani (NOMID alliance)</i> <i>Denis Costello (EURORDIS)</i> <i>Yildiz Ince (Stichting FMF-community)</i> <i>Patricia Sebbag (AFFMF)</i> <i>Claudia van Hout (KAISZ)</i> <i>Paul Rivière (AMWS-CINCA)</i>
14:15-14:30 Marble hall	Tea/coffee break
14:30-14:50 Maurits chamber NL Council chamber EN (&TU)	6a. Ziekte en leven: school, werk – psychosociale aspecten van ziekte <i>Dr. Annet van Royen & Drs. Evelien Bodar</i> 6b. Interactive session on FMF <i>Prof. Dr. Mehmet Tunca</i>
14:55-15:15 Maurits chamber NL Council chamber EN	7a. Genetica <i>Dr. Mariëlle van Gijn</i> 7b. Clinical trials <i>Prof. Dr. Isabelle Koné-Paut & Denis Costello</i>
15:20-15:40 Maurits chamber NL Council chamber EN	8a. Persoonlijk verhaal van een patiënt <i>Drs. Evelien Bodar</i> 8b. Personal story of a patient's parent <i>Michele Mastrodomenico</i>