

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS DE ESPAÑA

CALLE BERNIA 4. PUERTA 13. VALENCIA 46006

TELÉFONO: 658 078 630 / 645 378 068

MAIL: info@fmfspain.com

www.fmfspain.com

UN FARO EN LA NOCHE MEDITERRÁNEA



FMF | ESPAÑA

FMF ESPAÑA

- Reapertura de la primera asociación de enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar en España, de ámbito estatal y que fue fundada en 2002.

- Primera asociación de FMF y Síndromes Autoinflamatorios miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER (nº de socio 300) desde el 2/2/2015.

- Rama Española de la FMF & AID GLOBAL ASSOCIATION; miembro de la red europea de asociaciones de pacientes.

- CIF: G98684467.

Pretendemos ser un faro que alumbre la noche mediterránea y guíe a los enfermos de FMF y Síndromes Autoinflamatorios a buen puerto.



FMF ESPAÑA

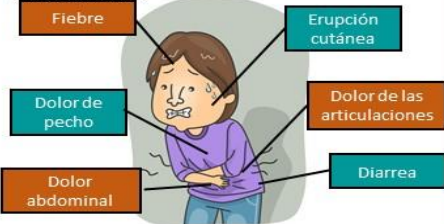
SERVICIOS

- Servicio de Información y Orientación sobre Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios (24 horas).
- Servicio de establecimiento de contacto entre familiares o enfermos de la misma patología. Esto incluye nuestros grupos oficiales de WhatsApp por patologías y por regiones de España e internacionales.
- Servicio de atención psicológica.
- Servicio de atención jurídica.
- Servicio de atención dietética: Por medio de dietista colegiada en contacto con un especialista.
- Servicio de Trabajadora Social: Atención en materias de incapacidad, dependencia y minusvalías.
- Servicio de asesoría en temas de educación para niños con enfermedades autoinflamatorias.
- Servicio de atención educativa en la inclusión en las aulas de los colegios e institutos de educación secundaria.

FMMF

La Fiebre Mediterránea Familiar es una enfermedad genética rara que afecta, principalmente, a las poblaciones de ascendencia en el Mediterráneo oriental. Ocasiona: dolores intensos, fiebre recurrente, dolor en las articulaciones, inflamación estéril de los órganos internos y malestar general.

La FMMF se caracteriza por episodios recurrentes de inflamación estéril acompañados de fuertes dolores. En, aproximadamente, 30% de los pacientes con esta enfermedad; la inflamación persiste incluso en períodos sin crisis. Además, en algunos pacientes con FMMF, la inflamación subclínica persistente es la única evidencia de su enfermedad.¹



La calidad de vida en los pacientes con FMMF se ve afectada especialmente por el dolor generalizado, trastornos del sueño y dolores de cabeza.¹

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico podría llevar sólo unos meses pero en la mayoría de los casos, el diagnóstico correcto acaba llevando años.



Durante este tiempo muchos pacientes sufren muchas operaciones exploratorias innecesarias como, por ejemplo, apendicitis. El 20% de los pacientes con FMMF no presentan ninguna mutación en el gen de la FMMF (MEFV).² No se debería excluir el diagnóstico de FMMF solo por no tener la confirmación genética.³

Inflamación no siempre significa infección, sobre todo en pacientes con enfermedades autoinflamatorias.

Citas de pacientes:

- Nadie nos hace caso y nuestras opiniones no interesan
- Tengo cero energía para todo
- Todos están molestos conmigo porque piensan que no quiero comunicarme con nadie

¹ Ben-Zvi, I. & Livneh, A. Nat. Rev. Rheumatol. 7, 105-112 (2011).

² Ben-Zvi et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2015) 10:34.

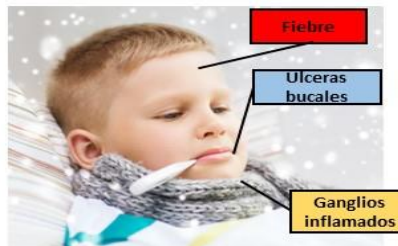
³ Seza Özen et al. J Inflamm Res. 9: 13-20 (2016)



PFAPA

El Síndrome de Fiebre Periódica de Faringitis Aftosa Ulcerosa (PFAPA) o Síndrome de Marshall causa brotes repentinos de fiebre elevada. Estos brotes ocurren de una manera regular.

Los niños con PFAPA pueden, también, tener ganglios inflamados, garganta irritada, y/o úlceras bucales. La fiebre elevada de forma regular se llama fiebre periódica. Los ganglios inflamados se llaman adenitis. La garganta irritada se llama faringitis. Las úlceras en la boca se llaman úlceras aftosas. Los episodios de fiebre ocurren de 3 a 6 semanas, mientras la propia fiebre, normalmente, dura alrededor de 3 a 5 días.²



DIAGNÓSTICO

No hay pruebas de laboratorio o procedimientos específicos de imagen para diagnosticar PFAPA. La enfermedad se diagnostica basándose en la combinación de exámenes físicos y pruebas de laboratorio.¹

Los criterios diagnósticos incluyen los signos clínicos tradicionales, además de los siguientes biomarcadores: elevada proteína C reactiva en ausencia de procalcitonina elevada, vitamina D, CD64, volumen corpuscular medio y otros mediadores inflamatorios no específicos en ausencia de una explicación infecciosa para la fiebre.⁴

Antes de que el diagnóstico se confirme se deben excluir todas las otras enfermedades que puedan presentarse con síntomas similares.¹

TRATAMIENTO

Las fiebres solo están, parcialmente, controladas con medicamentos como acetaminofeno o ibuprofeno. La prednisona dada al comienzo del brote puede acortar un poco la longitud del mismo pero podría dar lugar a que aparecieran más brotes y más a menudo. A veces son necesarias 2 dosis en 24 horas.

La cimetidina y la colchicina parecen funcionar solo parcialmente. La colchicina merece un intento. La única desventaja es que puede causar diarrea.

El tratamiento más reciente es el uso de bloqueantes de la interleukina 1.⁴ Una medicina más novedosa, anakinra, inyectada una vez al día es, también, muy efectiva. Se proporciona, solo, durante el brote y hasta que baje la fiebre.²

Los tratamientos más exitosos son los lisados bacterianos⁵ y el tratamiento quirúrgico en forma de amigdalectomía (extirpar las amígdalas) y adenoidectomía (extirpar adenoides), lo que resuelve el síndrome en más del 90 % de los pacientes.³

La etiología es desconocida y el curso se auto-limita tardando usualmente de 3 a 5 años en resolverse.³

El PFAPA no está causado por una infección. No es contagioso. Los antibióticos no funcionan del todo.²

¹ [https://www.primo.it/pediatric-rheumatology/GB/info/24/Periodic-Fever-With-Aphthous-Pharyngitis-Adenitis-\(PFAPA\)](https://www.primo.it/pediatric-rheumatology/GB/info/24/Periodic-Fever-With-Aphthous-Pharyngitis-Adenitis-(PFAPA))

² <http://www.aboutkidshealth.ca/En/HealthAZ/ConditionsandDiseases/InflammatoryConditions/Pages/Periodic-Fever-Adenitis-Pharyngitis-Aphthous-Ulcer-PFAPA-Syndrome.aspx>

³ Infectious Diseases in Pediatric Otolaryngology, pp 233-237: "PFAPA: Periodic Fever, Aphthous Stomatitis, Pharyngitis, and Cervical Adenitis" by Feder Jr. et al.

⁴ Clin. Dermatol. 2016 Jul-Aug;34(4):482-6. doi: 10.1016/j.cldermatol.2016.02.021. Epub 2016 Mar 2: "Periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis, and adenitis (PFAPA) syndrome" by NS et al.

⁵ [Effectiveness of pidotimod in combination with bacterial lysates in the treatment of the pfapa (periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis, and cervical adenitis) syndrome].



FICHA DE ADHESIÓN

Nombre *			
Apellidos *			
NIF *	Estudiante o Desempleado (S/N)*		
Dirección Particular *			
Ciudad *	Provincia*	C.P.*	
Teléfono fijo *	Teléfono móvil*		
Correo electrónico *			
Patología del afectado *			
Relación con el afectado *			

Autorizo a que se domicilie la cuota anual de la asociación en la cuenta corriente abajo indicada:

Entidad: _____ Sucursal: _____ DC: _____ Número de Cuenta: _____

IBAN: ES _____

Cuota: 54€ / año. Estudiantes y desempleados: 5€ / año

De acuerdo con la normativa vigente en materia de protección de datos de carácter personal le informamos que los datos personales aportados serán incorporados a los ficheros titularidad de FMMF ESPAÑA con la finalidad de realizar una adecuada gestión administrativa de los mismos así como para mantenerle informado, bien por correo electrónico bien por cualquier otro medio, de novedades, productos y servicios relacionados con la FMMF ESPAÑA. En el caso de comunicaciones comerciales a través de correo electrónico o medio equivalente, el usuario presta su consentimiento expreso para el envío de publicidad a través de dicho medio. FMMF ESPAÑA se compromete al cumplimiento de su obligación de secreto de los datos de carácter personal y de su deber de tratarlos con confidencialidad, y asume, a estos efectos, las medidas de índole técnica, organizativa y de seguridad necesarias para evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y demás legislación aplicable. El asociado consiente el tratamiento de los datos relativos a su salud. Las respuestas de los campos que contienen un asterisco (*) o señaladas como obligatorio, tienen un carácter obligatorio, al considerarse la información mínima exigible para gestionar su solicitud, sin esta información sería imposible desarrollar el servicio solicitado. El resto de los campos son de respuesta facultativa. El usuario responderá, en cualquier caso, de la veracidad de los datos facilitados. Reservándose FMMF ESPAÑA el derecho a excluir de los servicios registrados a todo usuario que haya facilitado datos falsos sin perjuicio de las demás acciones que procedan en Derecho. Cualquier asociado puede en cualquier momento ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, mediante un escrito, acreditando su identidad, mediante fotocopia del DNI, y especificando el derecho a ejercitar, a: FMMF ESPAÑA, Calle Bernia 4, 3ª A. Puerta 13, 46006 - Valencia.

FECHA Y FIRMA:

Enviar a: ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS DE ESPAÑA: FMMF ESPAÑA
Calle Bernia 4. Puerta 13. Valencia 46006 (España) Teléfono: 645 378 068 / 658 078 630 / 96 325 31 16

<http://www.fmmfspain.com/>
info@fmmfspain.com