



Histoire de Morgane



Je me prénomme **Morgane**, je suis née le 11 juin 1996 et je suis atteinte d'une maladie très rare, de forme atypique. Elle s'est déclarée à l'âge de 18 ans, chose rare car elle est constatée habituellement dans les premiers mois de la naissance.

Cette maladie se nomme **la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive (FOP)**. Une maladie rare pour ne pas dire ultra rare, 92 cas en France.

Je suis porteuse d'un cas de forme atypique car la maladie s'est déclarée à mon entrée dans l'âge adulte.

Jusqu'à l'âge de mes 18 ans, j'étais une jeune fille comme toutes les autres. En une année, toute ma vie a basculé, mais également celle de ma famille... J'ai perdu beaucoup d'autonomie, de motricité... et beaucoup de mes rêves. Je suis rentrée en quelques semaines dans le monde de l'handicap.

L'association « De l'Espoir à l'Espérance » a été créée afin de faire connaître cette maladie et les aléas liés à elle. Elle permettra la réalisation d'actions qui favorisera la mise en avant de cette pathologie très peu connue tout en apportant une aide financière. Cela pourra prendre diverses formes comme l'achat de matériels orthopédiques, d'aides diverses pour faciliter le quotidien et garder un maximum d'autonomie ou des séances ludiques. Mais également, les soins non pris en charge et il y en beaucoup... ..

La maladie, le handicap n'est pas un choix... On aspire juste à garder une place comme tout être humain, sans discrimination, ni jugement dans cette société.

Ce sont les perles de pluies, qui font les océans.....

Alors,

Aidez-nous en devenant adhérent, et/ou nous soutenir par un don

Qu'est ce que la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive ?

Epidémiologie : La prévalence mondiale est d'environ 1/2 000 000. La FOP n'a pas de prédisposition ethnique, sexuelle ou géographique.

Description clinique : Les enfants atteints sont normaux à la naissance hormis les malformations des gros orteils, mais non obligatoire (hallux valgus, malformation du 1^e métatarsien et/ou monophalangisme). Dans la 1^e décennie, des tuméfactions douloureuses des tissus mous apparaissent par poussées souvent précipitées par une blessure des tissus mous, une injection intramusculaire, une infection virale, un étirement musculaire, une chute ou une fatigue. La suspicion du diagnostic de FOP contre-indique donc tout geste invasif (comme une biopsie) pouvant provoquer des poussées. Ces poussées transforment les muscles striés, tendons, ligaments, fascias et aponévroses, en os hétérotopique rendant le mouvement impossible. Des patients atteints de formes atypiques de FOP ont été décrits.

Méthode(s) diagnostique(s) : Le diagnostic de FOP repose sur l'examen cliniques, sur la présence d'une ossification hétérotopique. Une analyse moléculaire pour confirmation est disponible.

Diagnostic prénatal : Le dépistage prénatal n'est pas encore disponible en clinique.

Prise en charge et traitement : **Il n'y a pas de traitement curatif**, mais une brève corticothérapie à haute dose en "flash" de 4 jours, initiée dans les 24 premières heures d'une poussée, peut aider à réduire l'intense réaction inflammatoire et oedémateuse qui est observée aux premiers stades de la maladie. Les mesures prophylactiques reposent sur la prévention des chutes (aménagement domestiques de sécurité, port de casque), de la détérioration respiratoire (spirométrie incitative) et des infections virales