

SEMAINE

Mondiale de

L'HÉMOCHROMATOSE



1^{er} au 7 juin 2024

DOSSIER DE PRESSE



L'Hémochromatose

Un excès de fer dans l'organisme



Une personne atteinte d'hémochromatose présente une grande « avidité » pour le fer contenu dans les aliments (tels que la viande rouge, les fruits de mer, les abats, les pois chiches...).

Cette hyper absorption digestive de fer conduit à une augmentation de la concentration de fer dans le sang qui, elle-même, va aboutir à un dépôt progressif de fer dans le foie. Le foie est en effet l'organe qui reçoit « en première ligne » les produits de la digestion et donc ce fer en excès. Fait important, le foie – et d'une manière générale le corps humain – n'est pas « armé » pour éliminer ce trop-plein de fer et va donc le stocker jour après jour à partir de la naissance jusqu'au moment où, 30 à 40 ans plus tard, la surcharge en fer est devenue si massive qu'elle endommage le foie, puis, celui-ci ne jouant plus son rôle de rempart, les différents autres organes. Ainsi la peau, les articulations, le pancréas et le cœur sont progressivement impliqués, ce qui explique la pigmentation cutanée excessive, l'arthrite, le diabète et les troubles cardiaques.

1 personne sur 200, en France, présente la disposition génétique à l'hémochromatose

Cette maladie, pourtant génétique, ne commence à s'exprimer cliniquement qu'à l'âge adulte. Les symptômes sont très variés :

- Une **fatigue chronique** inexpliquée (parfois accompagnée de pannes sexuelles et de baisse de la libido) ;
- Des **douleurs articulaires** qui sont très évocatrices lorsqu'elles touchent les 2ème et 3ème doigts de la main, rendant la poignée de main douloureuse ;
- Un teint anormalement **bronzé** ou grisâtre ;
- Une augmentation du **volume du foie** qui peut évoluer vers une véritable cirrhose (due au fer et non à l'alcool) avec le risque alors de développement d'un cancer du foie ;
- Un **diabète** nécessitant souvent un traitement par insuline ;
- Une **atteinte cardiaque** (troubles du rythme ou insuffisance cardiaque).

Ces symptômes peuvent être isolés ou diversement associés. Penser à l'hémochromatose devant ces situations parfois peu évocatrices est donc essentiel pour poser le diagnostic.

La saignée un traitement bien toléré par les patients



L'hémochromatose bénéficie d'un traitement simple, efficace et peu coûteux : la saignée. Il s'agit d'un prélèvement sanguin de 400 à 500ml durant 8 à 10 minutes dont la pratique est équivalente à celle d'un don de sang. Sous certaines conditions, le patient hémochromatosique peut réaliser des dons-saignées à l'EFS. La saignée permet de réguler le taux de fer dans l'organisme en éliminant l'excès et de restaurer les organes surchargés.

Elles sont effectuées toutes les semaines au début de la prise en charge, jusqu'à ce que le taux de ferritine dans le sang (qui reflète le stock de fer dans les tissus) revienne à la normale. Puis les saignées sont réalisées de façon plus espacée (tous les mois à tous les trimestres) à titre définitif afin d'éviter que le fer ne s'accumule de nouveau. Elles peuvent être réalisées à l'hôpital ou dans certaines situations sous forme de dons de sang dans les EFS.

Certains patients nous disent qu'ils "revivent" après la mise en place des saignées.

Anissa, infirmière



Hémochromatose : la force de la famille pour favoriser le dépistage

Du 1er au 7 juin, c'est la Semaine mondiale de l'hémochromatose. À cette occasion, France Fer Hémochromatose (FFH) soutenue par les fédérations européenne et internationale, souhaite mettre en lumière la force des liens familiaux dans le dépistage de la maladie. Maladie génétique la plus fréquente - elle concerne une personne sur 200 - la maladie de la surcharge en fer reste à ce jour insuffisamment dépistée alors qu'une personne atteinte possède probablement dans sa famille des membres également touchés.

C'est le temps fort de l'année pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre l'hémochromatose. Comme chaque année la **première semaine de juin**, tous les organismes nationaux et internationaux concernés par la maladie se mobilisent pour sensibiliser le grand public, les médecins et les décideurs sur l'existence de la maladie, son impact et les moyens de prévenir l'apparition des complications.

En 2024, les **histoires de famille** sont mises au premier plan !



Qu'elle ait été dépistée dans les suites du diagnostic d'un proche, ou bien qu'elle ait eu elle-même à informer les membres de son entourage de l'éventualité qu'ils soient eux aussi touchés, chaque personne atteinte d'hémochromatose possède une histoire familiale autour de la maladie.

SEMAINE
Mondiale de
L'HÉMOCHROMATOSE

1^{er} au 7 juin 2024

FATIGUE
DOULEURS
ARTICULAIRES

TROUBLES
SEXUELS
DIABÈTE ?

En famille
UN POUR TOUS, TOUS DÉPISTÉS !

Ensemble, mobilisons-nous contre la maladie
génétique de l'hémochromatose

France Fer Hémochromatose

www.hemochromatose.org

Semaine Mondiale de
l'Hémochromatose
01-07 juin

The poster features a dark blue background with a group of four diverse people (two women and two men) standing together. One woman on the right is holding a red banner with white text listing symptoms: 'FATIGUE', 'DOULEURS ARTICULAIRES', 'TROUBLES SEXUELS', and 'DIABÈTE ?'. To the left, there is a megaphone icon and a small icon of a blood vial. At the bottom, there are logos for 'France Fer Hémochromatose' and 'Semaine Mondiale de l'Hémochromatose'.

1^{er} au 7 juin 2024

SEMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE

En famille
**UN POUR TOUS, TOUS
DÉPISTÉS !**

Ensemble, mobilisons-nous contre la
maladie **génétique** de l'hémochromatose



Véritable **enjeu de santé publique**, France Fer Hémochromatose informe sur la nécessité du dépistage de la maladie avant l'apparition des symptômes graves et des complications associées tels que douleurs articulaires, troubles cardiaques, diabète ou encore cirrhose qui peuvent, à terme, **engager le pronostic vital** du patient.

Un sujet diagnostiqué tôt et pris en charge avant l'apparition des symptômes graves et irréversibles peut mener une vie tout à fait normale et possède une espérance de vie égale à celle de la population générale.

La campagne « **En famille, un pour tous, tous dépistés !** » a pour objectif d'alerter le grand public, mais également les médecins généralistes, premiers maillons de détection de la maladie, sur l'éventualité d'une surcharge en fer chez tout patient souffrant de fatigue inexplicée ou de douleurs articulaires, et d'interroger sur les antécédents familiaux. Elle a également pour but de rappeler aux personnes atteintes qu'il leur incombe d'en informer leur famille (parents, frères et sœurs, enfants), comme la **loi de bioéthique** l'exige, afin de les inciter



à en parler au plus vite à leur médecin généraliste qui pourra leur prescrire un bilan sanguin (dosage de la saturation de la transferrine et de la ferritine). Une hémochromatose détectée précocement et très bien prise en charge peut empêcher l'apparition des complications.

Pensons au dépistage !



Pour la Semaine mondiale 2024, un seul mot d'ordre : **Ensemble, mobilisons-nous contre l'hémochromatose.**

Notre défi ?

Communiquer !

Que l'on soit **médecin généraliste, spécialiste de la maladie, ou malade :**

- **Parlons** largement de l'hémochromatose et de ses possibles complications pourtant si simples à éviter !
- **Alertons** sur le caractère familial de cette pathologie et ses premiers symptômes : fatigue souvent associée à des douleurs articulaires.
- **Réalisons** des bilans sanguins pour diagnostiquer la maladie et enfin, prévenons les autres membres de la famille.

Vous aussi, devenez acteur de la mobilisation !



Téléchargez les outils de communication créés spécialement pour l'occasion et **partagez-les** au maximum pour faire résonner la voix des malades.



Suivez nos publications tout au long de la semaine sur notre page Facebook et découvrez les histoires de famille inspirantes de certains patients !



Participez au défi « En famille » sur notre page Facebook en sensibilisant votre entourage au dépistage et utilisez notre flyer spécial à imprimer et distribuer !

HÉMOCHROMATOSE

4 personnes, 4 histoires...



“Lorsque j’ai su, par mon gastro-entérologue que j’étais atteinte d’hémochromatose, j’ai immédiatement informé mes enfants, ainsi que ma soeur jumelle” **Christine**

“Je remercie ma soeur car grâce à elle, on a pu mettre un nom la raison de mon épuisement ” **Mary**

Christine & Mary

“ Je n’ai pas encore engagé de démarches pour effectuer un dépistage et je crois que la raison première, c’est la flemme. Aussi, je n’ai sûrement pas pris conscience des conséquences de la maladie car je vois mes oncles et tantes atteints toujours souriants. Cette année c’est décidé, j’en parle à mon médecin généraliste ” **Clervie**

“ À chaque réunion de famille, j’essaie d’aborder le sujet, d’inciter mes neveux à en parler à leur médecin car nous avons des cas d’hémochromatose dans la famille. Mais visiblement je n’ai pas réussi puisqu’à ce jour, aucun des seize cousins n’est dépisté ” **Gaïd**



Clervie & Gaïd

**RETROUVEZ LEURS TÉMOIGNAGES COMPLETS
SUR YOUTUBE** 

France Fer Hémochromatose @franceferhemochromatose5550

FRANCE FER HÉMOCHROMATOSE

Association de soutien et de sensibilisation
à la maladie de la **surcharge en fer**



Reconnue d'intérêt général a été créée en 2021 par fusion des associations régionales affiliées à la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose créée en 2006. FFH apporte aide, conseils et soutien aux malades de l'hémochromatose et sensibilise les professionnels de santé et le grand public à l'existence de la maladie, son dépistage et sa prise en charge.

Elle participe à des travaux de recherche et est membre des fédérations européenne et internationale d'associations engagées dans la lutte contre la pathologie.

www.hemochromatose.org

Nous avons besoin
de **vous** !

CONTACT PRESSE :

Florine Bourgeois
contact@hemochromatose.org
04 46 46 45 38

SUIVEZ-NOUS SUR FACEBOOK : 
FRANCE FER HÉMOCHROMATOSE

