

Le mot de la Présidente



Ce numéro 34 du Journal l'Hémo pour le dire prend une dimension nouvelle pour les fidèles lecteurs des régions Bretagne-Pays de Loire : il devient une publication nationale se substituant au Journal Savoir Fer édité depuis 2006 par la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose.

Le 15 avril dernier, les associations régionales affiliées à la FFAMH ont fusionné. Une nouvelle entité a ainsi vu le jour : France Fer Hémochromatose (FFH). Pour plus d'information sur cette fusion, consultez notre site internet. Mutualisant nos moyens humains, nos outils de communication, nous défendrons ainsi d'une seule voix auprès des Autorités de santé, les intérêts des malades de l'hémochromatose, dont certains s'ignorent encore... Ce journal se fera l'écho de la vie de nos délégations régionales et des nouveautés médicales et scientifiques tant au niveau européen qu'international, France Fer Hémochromatose demeurant membre actif des fédérations européenne (EFAPH) et internationale de l'hémochromatose (HI).

Nous restons mobilisés et reprendrons nos actions de terrain lorsque la crise sanitaire nous le permettra. ■

Brigitte Pineau

Heureuse d'avoir été reconduite dans ses fonctions de présidente

Sommaire

L'héritage génétique	p. 2-3
Parole aux délégations régionales	p. 4-7
Un comité scientifique toujours plus proche des malades	p. 8



Semaine Mondiale de
l'Hémochromatose

01-07 juin 2021

**Trop de fer ?
Le dépistage,
C'est maintenant !**

Une Semaine mondiale de l'hémochromatose a lieu chaque année durant la première semaine de juin. L'objectif de cette semaine est de sensibiliser à l'hémochromatose et de promouvoir le travail des associations membres de la Fédération internationale de l'hémochromatose (HI).

Malgré les restrictions imposées par le contexte sanitaire, les associations continuent d'informer le public et de



sensibiliser les professionnels de santé à l'hémochromatose, à l'importance de son diagnostic précoce et au besoin d'accès aux soins pour tous les malades. ■

**Semaine placée sous le signe
de l'héritage**

AGENDA

Semaine DETECTFER : 01-07 juin 2021

Tournoi de Golf - Quimper 13/06/2021

Tournoi de Golf - Rennes 07/09/2021



Semaine Mondiale de
L'Hémochromatose
01-07 juin 2021

« L'héritage ne se cantonne pas à la sphère économique : on hérite aussi de capitaux culturels, sociaux... ou même génétiques. Et supprimer l'héritage ne créera jamais une société parfaitement égalitaire ».

Olivier Babeau, économiste - Publié le 11/02/2020 - Figarovox

Semaine placée sous le signe de l'héritage

« Rien ne me fait douter davantage de la fameuse égalité des chances que l'héritage ».
Philippe Bouvard, journaliste

« C'est parfois l'homme le plus pauvre qui laisse à ses enfants l'héritage le plus riche ».

Ronald Ross, bactériologiste britannique, né à Almora, Inde le 13 mai 1857

L'Héritage génétique

De quoi notre identité génétique est-elle faite ? La réponse la plus simple serait « de notre famille ».

Une réponse plus complexe commencerait par rappeler que chaque être humain a deux parents et a – généralement – quatre grands-parents distincts.



Nous sommes ainsi la **recombinaison de quatre patrimoines génétiques différents**.

Mais cela ne veut pas dire que ces quatre individus ont contribué à part égale. Les humains possèdent – en général – 23 paires de chromosomes : 22 paires autosomes et une paire de chromosomes sexuels (deux X chez les femmes, un X et un Y chez les hommes). Selon la loi de ségrégation de Mendel, nous recevons un exemplaire de chaque paire de notre mère (via l'ovule) et un

exemplaire de celles de notre père (via le spermatozoïde). Notre génome est donc composé de deux parties égales, deux parties héritées de nos deux parents. Deux générations en arrière, les choses deviennent plus compliquées. On pourrait penser que chacun de nos grands-parents nous a légué onze de nos quarante-quatre chromosomes autosomes (par souci de simplicité, nous commencerons par occulter les chromosomes sexuels : si vous êtes une femme, chacun de vos parents vous a légué un chromosome X ; si vous êtes un homme, votre mère vous a légué un chromosome X et vous avez reçu un chromosome Y de votre père, qui lui a été légué par son père).

La proportion de l'héritage que nous lèguent nos parents est immuable par nécessité. En revanche celle du patrimoine légué par nos grands-parents est régie par le hasard. Pour chaque chromosome hérité d'un parent donné, il y a 50% de chances qu'il provienne de votre grand-père et 50% de chances qu'il provienne de votre grand-mère. En vertu des lois de la probabilité indépendante, il y a une chance sur quatre millions pour que vos chromosomes maternels ou paternels proviennent d'un seul de vos grands-parents ! De plus, du fait de la recombinaison génétique, les chromosomes ne proviennent pas directement de l'un ou l'autre de nos grands-parents : pendant les différentes divisions cellulaires qui produisent les spermatozoïdes et les cellules, les chromosomes échangent entre eux des segments et deviennent ainsi des hybrides. Vos quatre grands-parents n'ont donc certainement pas contribué à part égale à votre patrimoine génétique. ■

**Le patrimoine a son année,
Le silence a sa minute,
L'hémochromatose a sa Semaine mondiale**

Question de malade

Je suis hétérozygote. Je ressens les symptômes caractéristiques de l'hémochromatose.

« Bonjour, je suis hétérozygote C282Y. Je suis une femme de 45 ans, pas de surpoids, pas d'alcool. Fer sérique : 178ug/l, ferritine : 224ug/l, taux de saturation : 65%. J'ai des douleurs articulaires, grosses fatigues depuis des années.

Mon endocrinologue me fait commencer des saignées car mon sucre augmente, et le taux de saturation est toujours aussi élevé ainsi que ferritine. Je vois que beaucoup d'hétérozygotes ont quand même des symptômes de l'hémochromatose et mon endocrinologue admet que l'on est à "moitié "malade, comme le gène l'est à moitié lui aussi.

Pourquoi prendre en compte que certains homozygotes puissent rester sans symptômes de l'hémochromatose et ne pas reconnaître que des hétérozygotes puissent avoir les symptômes de l'hémochromatose. Comme dit mon endocrinologue être "à moitié malade "de l'hémochromatose, en moins grave qu'un homozygote ».

Je vois souvent sur tous les sites que seuls les homozygotes déclarent les symptômes de la maladie. Or je ne suis pas le seul hétérozygote à avoir la plupart des symptômes. Aussi je pense que pour comprendre une maladie complètement il faut des années à la science et que peut-être les spécialistes reviendront sur leurs affirmations et reconnaîtront les hétérozygotes potentiellement atteints.

Merci de votre réponse. » SK

Réponse du Comité d'experts

Vous n'avez pas d'hémochromatose mais un léger trouble génétique du métabolisme du fer. Vous pourriez bénéficier de devenir donneuse de sang.

La médecine n'est en effet pas une science exacte et il n'est qu'à se référer à la pandémie actuelle pour s'en persuader... Cela dit, le positionnement actuellement admis par la vaste majorité des experts internationaux est la suivante:

Une simple hétérozygotie C282Y (c'est-à-dire non accompagnée d'autres mutations) **ne donne pas de troubles du métabolisme du fer** : dans le cadre des maladies dites récessives – ce qui est le cas de l'hémochromatose - (en contraste des maladies dominantes), le fait d'avoir une seule mutation ne donne pas de perturbations (autrement dit ne correspond pas "à la moitié" de la maladie). **Nous sommes tous porteurs de nombreuses mutations hétérozygotes sans qu'il n'y en ait la moindre expression.**

Dans le cadre de la mutation C282Y, une situation relativement fréquente est qu'elle s'associe à la mutation H63D, correspondant à ce qu'on appelle un hétérozygote composite. En ce cas, la saturation peut un peu s'élever mais la ferritine reste dans la zone de normalité, ce qui semble bien être votre cas. **Mais ce profil génétique ne comporte pas de risque de développement d'une surcharge en fer cliniquement significative.** C'est pourquoi il n'est pas recommandé en France de chercher cette mutation H63D car elle a conduit à de nombreux diagnostics d'hémochromatose qui n'en étaient pas.

Dans le cadre de l'hétérozygotie composite...

Plus délicate est la réponse à votre question de savoir si cette situation d'hétérozygotie composite ne pourrait pas, quand même, causer certains symptômes proches de l'hémochromatose (fatigue, signes articulaires). La réponse est traditionnellement négative mais **on ne peut totalement exclure que certaines mutations associées (non encore identifiées) pourraient contribuer à ce type d'expression.** Quand on aborde un problème médical, les affirmations péremptoires de "jamais" ou "toujours" n'ont pas lieu d'être.

En pratique, le message principal est que vous n'avez pas d'hémochromatose mais un léger trouble génétique du métabolisme du fer. Vous pourriez bénéficier de devenir donneuse de sang (ce qui est tout à fait possible), avec un simple suivi annuel de la saturation et de la ferritine (à maintenir après la ménopause).

Il serait bien également que, de principe, un contrôle de ferritine et de saturation soit réalisé chez vos frères et sœurs ainsi que chez vos enfants majeurs. ■

Le Comité d'experts

France Fer Hémochromatose

Un être humain, comme n'importe quel animal ou végétal, reçoit de ses parents un certain héritage substantiel, un certain patrimoine héréditaire.

Jean Rostand, biologiste et écrivain français ; Né à Paris le 30 octobre 1894 ; Fils d'Edmond Rostand, illustre auteur de 'Cyrano de Bergerac'

La notion d'héritage exprime, d'une façon très générale, l'idée d'une transmission de quelque chose, d'une génération à une autre pour que ce « quelque chose » se développe et se pérennise.

S'agissant de l'association Hémochromatose Ouest Bretagne – AHO, aujourd'hui dissoute, partie intégrante à présent de l'association Nationale France Fer Hémochromatose, je ne pouvais pas faire l'impasse sur la Semaine Mondiale de l'hémochromatose placée sous le signe de « l'héritage »

Quand, en 2010, le Pr Pierre Brissot, alors responsable du service des Maladies du Foie au CHU de Rennes Pontchaillou, m'a suggéré de rejoindre AHO, j'ai tout de suite répondu : « Pourquoi pas ? » et, très vite, Jean Rialland, Président fondateur en exercice, s'est « rué » vers moi pour, non seulement me faire adhérer à l'association en qualité de patient mais, me dit-il à l'époque, « j viens d'avoir 79 ans, il est temps pour moi de passer la main ». On ne peut pas être plus direct. Il a ajouté enfin : « vous êtes mon successeur » rien que cela !!! J'ai appris par la suite qu'il était

difficile de résister aux sollicitations de ce Président enthousiaste, d'une grande gentillesse, toujours d'humeur égale, et formidable gisement d'idées.



De gauche à droite : Jean Rialland, Président-fondateur, Nicole Ménival, Laurent Petit, Jacqueline Bouvrais, Joël Demares, Brigitte Kerléo, et en premier plan Jacqueline Lemarchand

Durant 10 années pleines, à l'écoute au service des patients, entouré de délégués bénévoles disponibles et désintéressés, nous nous sommes efforcés de faire fructifier l'héritage légué par Jean Rialland, lequel en sa qualité de Président fondateur nous est resté fidèle par sa présence et son soutien. Mon cher Jean, du haut de tes 90 printemps tu

veilles toujours jalousement sur ce que tu as légué, à l'équipe dirigeante, aux patients et adhérents d'AHO, lesquels font évidemment partie de « notre famille Hémochromatose ». Je dois rappeler, en te remerciant sincèrement mon cher Jean, que tu es de cette trempe d'homme de conviction, pétri d'un enthousiasme communicatif pour aller toujours de l'avant.

Tu as porté magistralement le fanion d'AHO de longues années. Nous te sommes très reconnaissants à cet instant où nous franchissons une nouvelle étape de notre aventure. Nous allons tout faire pour continuer à être dignes de ton héritage.

La fusion des associations régionales au sein de FFH constitue en quelque sorte une opération de restructuration de notre patrimoine. La nouvelle association de portée nationale sera en mesure, c'est notre vœux le plus cher, de préserver et de consolider l'héritage transmis à France Fer Hémochromatose. ■

*Joël Demares
Past-Président AHO
Vice-Président FFH*

Dépistage

Une simple prise de sang suffit

Coefficient de saturation de la transferrine

Ferritine

Test génétique



Parcours de soins

Ne le négligez-pas

Soustraction sanguine

ou

Don-saignée dans un centre fixe de l'EFS sous certaines conditions

La délégation Grand-Ouest - FFH accueille un nouveau délégué pour le Morbihan

« Suite à plusieurs années de parcours de santé bien complexe et difficile avec l'Hémochromatose, j'ai souhaité m'investir. En effet, lors d'un sondage réalisé sur un groupe Facebook, j'ai pu observer que 94 % des malades ont eu des soucis dans leur prise en charge et/ou pensent que le monde médical n'est pas assez informé sur la maladie.

Je participe activement sur les réseaux sociaux, où j'ai rencontré de nombreuses personnes dont certaines physiquement.

Il m'a été permis aussi d'ini-

tier en début d'année 2021 deux articles dans la presse régionale - Ouest France - Le Télégramme.

Nous avons ainsi pu véhiculer des messages forts.

Par l'intermédiaire de Daniel Duval, délégué AHO de Lorient, j'ai franchi le seuil de l'association AHO en mars dernier, en y adhérant, avec la ferme ambition déclarée de m'y investir pour participer aux actions de sensibilisation et de prévention. Rappelons-le : une prise de sang suffit pour évaluer une présomption d'hémochromatose ». ■

Alexandre

France Fer Hémochromatose (FFH) se réjouit d'accueillir Alexandre, nouveau délégué pour le Morbihan.

Bienvenue parmi nous, merci pour cet engagement.

Avec les restrictions COVID, lesquelles vont petit à petit s'adoucir, espérons-le, nous pourrons poursuivre la dynamique qui caractérisait AHO dans le cadre de la Délégation Grand-Ouest de France Fer Hémochromatose.

Joël Demares - VP FFH

L'hémochromatose, une maladie méconnue

Due à une absorption excessive du fer alimentaire, cette maladie génétique peut se soigner simplement si elle est détectée tôt. Originaire du pays d'Auray, Alexandre Fauchon en est atteint.



Témoignage

« J'ai été diagnostiqué à mes 21 ans par un médecin d'Auray », relate Alexandre Fauchon. Ce Morbihannais, aujourd'hui âgé de 25 ans, est atteint d'hémochromatose, une maladie génétique. Elle se caractérise par « un excès de fer dans l'organisme ». Une accumulation toxique qui, non traitée, peut aller « jusqu'à atteindre les organes vitaux ». Pour prévenir de tels dégâts, « un dépistage précoce est indispensable ». C'est en ce sens qu'Alexandre Fauchon souhaite sensibiliser le public, « pour être utile à d'autres personnes ».

« Première maladie génétique en France », l'hémochromatose est « méconnue, mais plus que fréquente », poursuit Alexandre Fauchon. Elle touche un sujet sur 300, précise l'Association Hémochromatose Ouest, sur son site Internet. Due à une anomalie génétique, l'absorption excessive du fer alimentaire a lieu au niveau du duodénum (partie initiale de l'intestin grêle). « Héritée des Celtes, cette maladie a une prévalence plus importante dans les régions celtiques et donc plus particulièrement en Bretagne », observe l'association.

« Comme beaucoup, quand j'ai été diagnostiqué, je ne connaissais pas cette maladie », explique Alexandre Fauchon. Depuis plusieurs années, il souffrait de « fatigue chronique », avec « des bilans sanguins qui n'étaient pas bons, au niveau hépatique, de la ferritine et de la thyroïde ». Son nouveau médecin généraliste a décidé « d'aller plus loin, en faisant



En témoignant de son parcours, Alexandre Fauchon souhaite sensibiliser à l'hémochromatose.

| PHOTO : OUEST-FRANCE

un test génétique ».

Il effectue le test. « Je n'y croyais absolument pas. » Une fois l'hémochromatose détectée, « on est suivi par un gastro-entérologue ou un hépatologue », pour sa part « au Centre hospitalier Bretagne Atlantique, à Vannes ».

Saignées thérapeutiques

Le traitement est simple : « La saignée. » Cela permet de réguler le taux de fer dans l'organisme.

Au début, « pour moi cela a été une

saignée par semaine, puis tous les quinze jours, les mois. Puis une fois pour quatre mois. Maintenant, je suis stabilisé : j'en fais tous les six mois. » Aujourd'hui, poursuit Alexandre Fauchon, qui travaille, « ça va ». Il continue : « J'ai une surcharge en fer modérée. » Détaille : « Je le vis bien, mais il peut y avoir des épisodes de fatigue. » Il appuie : « J'ai eu de la chance d'être détecté tôt, d'avoir un bon médecin. »

Sur Facebook, il échange beaucoup avec d'autres personnes atteintes

d'hémochromatose et leurs proches, dans un groupe dédié. « J'ai été très marqué par les témoignages de beaucoup, qui ont perdu des proches, ont été diagnostiqués trop tard. » Il souhaite aussi s'investir auprès de structures comme l'Association Hémochromatose Ouest, basée au CHU de Rennes, et l'Association Hémochromatose France. « J'aimerais que cela bouge, que l'hémochromatose soit plus connue. »

Virginie JAMIN.



Semaine Mondiale de L'Hémochromatose

01-07 juin 2021

L'HEMOCHROMATOSE

Première maladie génétique transmissible en France
1 personne sur 200 concernée en Bretagne

Sous le signe de la Semaine mondiale de l'hémochromatose
Compétition de golf domaine de Lanniron Quimper Sud Finistère

Dimanche 13 Juin 2021

(Inscription sur le site ISP : [www. http://www.isp-golf.fr](http://www.isp-golf.fr))

Manifestation sportive caritative au profit de :

France Fer Hémochromatose

**POUR AMELIORER SON HANDICAP...
CHOISISSEZ LE BON FER !**



UNE PRISE DE SANG SUFFIT



France Fer Hémochromatose Délégation Ouest Bretagne Pays de Loire
60, rue du Rendez-vous 75012 PARIS Courriel : president_ahp@hemo.fr
Web : www.hemochromatose-ouest.fr



Délégation Île-de-France Du régional au national

AHP/ FFAMH : Plus d'une décennie qu'un binôme médecin/malade - Brigitte Pineau, Présidente et Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale - pilote ces deux entités pourtant distinctes, mettant en place des actions terrain de portée nationale.

Il convient de rappeler qu'elles ont été les premiers témoins de la fermeture progressive des structures de soins dans la capitale. Une saisine, adressée à l'Agence régionale de santé d'Île-de-France fin 2015, a bénéficié non seulement aux patients d'Île-de-France, pour lesquels FERIF-Parcours hémochromatose en Île-de-France a été créé en 2017 en collaboration avec les Centres de compétence régionaux mais aussi à tous les malades du territoire par la création de documents-cadre facilitant la prise en charge du patient hémochromatosique.

Dans le cadre de ce projet, une expérimentation don-saignée a été mise en place dans trois sites franciliens de l'Établissement français du sang, non homologués soin : un tremplin vers l'extension de cette pratique à tous les sites fixes de l'EFS, à la grande satisfaction des patients relevant du don du sang (30 %).

Une campagne de sensibilisation en direction des 11. 000 médecins généralistes et spécialistes d'Île-de-France impliqués dans l'hémochromatose a clôturé ce projet, ouvrant la voie à Detectfer, campagne relayée au niveau national par 17 partenaires institutionnels.

Avec France Fer hémochromatose nous continuerons d'œuvrer du régional au national. ■ B.P

Délégation « Grand Ouest »

Cette année encore, la situation sanitaire ne nous permettra pas de tenir des réunions de sensibilisation dans 14 établissements hospitaliers de Bretagne Pays de Loire. Nous sommes convenus avec certains hôpitaux de tenir des forums en septembre si la situation le permet.

Nous nous sommes organisés pour développer notre campagne de presse habituelle dans les médias locaux : Ouest-France - parution toutes éditions
Le télégramme de Brest - éditions Finistère - Morbihan - Ille et Vilaine
Hebdomadaire « Le Pays Malouin »
Hebdomadaire « Le progrès de Cornouailles »
Hebdomadaire « Le Petit Bleu à Dinan »

Contacts avec les radios locales et France 3 Bretagne.

Syndicat des Biologistes Bretagne Pays de Loire : SBBPL. Ce partenaire assure dans 350 laboratoires du « Grand-Ouest » la mise en place de notre nouvelle affiche HEMO sous forme de diffusion numérique aux cabinets d'infirmiers Bretons. ■

Notre partenaire URPS Infirmiers de Bretagne va relayer nos messages de prévention via le présent HEMO sous forme de diffusion numérique aux cabinets d'infirmiers Bretons. ■

Encouragez-nous ! Faites un don à FFH

Marche des Maladies Rares- Dr Martinowsky- ARS Ile-de-France à droite





Dernières nouvelles d'Alsace Hémochromatose

L'association Alsace Hémochromatose a été créée au centre hospitalier régional de Mulhouse en janvier 2010, dans le même temps que le centre de compétence des maladies du fer. Nous avons pu mener un certain nombre d'actions à l'échelon alsacien : campagne de sensibilisation des médecins généralistes avec publipostage d'une plaquette d'information envoyée à tous les praticiens du Haut-Rhin et du Bas-Rhin, réunions d'information grand public et médicales, articles de sensibilisation dans les journaux L'Alsace et dernières Nouvelles d'Alsace entre autres. Grâce à la coopération des autres associations intégrées dans la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose



Les crêtes vosgiennes

(FFAMH) et sous l'égide de cette fédération, nous avons réalisé une enquête confirmant le retard de la prise en charge de l'hémochromatose héréditaire en France, publiée

dans la Revue de Médecine Interne en 2014. Cependant, les moyens tant humains que financiers d'une association à forte implantation locale sont insuffisants pour assurer des actions d'envergure nationale telles que l'obtention du don-saignée auprès de l'Etablissement français du sang par exemple. Sans obérer en aucun cas notre présence sur le terrain, la mise en commun de nos compétences dans une association nationale unique, France Fer Hémochromatose, est essentielle à la poursuite de notre objectif principal : la meilleure connaissance de notre maladie et la sensibilisation du plus grand nombre. ■

Dr Bernard Gasser, responsable délégation Alsace

gasser.bernard@wanadoo.fr



France Fer Hémochromatose en Poitou-Charentes

Cette année 2021 est une année de transformation au niveau de notre structure, puisque nous avons, au niveau de la Fédération, décidé de fusionner les 4 associations régionales en une seule, de portée nationale, France Fer Hémochromatose (FFH). L'association Hémochromatose Poitou-Charentes (HPC) telle qu'elle existait depuis 2008 n'est plus : nous devenons « **FFH délégation Poitou-Charentes** ».

Sur le plan pratique, pas de grand changement pour nos adhérents que je remercie de leur fidélité. La finalité de la



Abbaye royale de Celles sur Belle

nouvelle association reste la même et j'espère que vous continuerez à soutenir notre cause, en libellant vos chèques à l'ordre de FFH. Vous savez qu'il reste tant à faire encore, et ce n'est qu'avec votre aide que nous

pouvons avancer.

Pendant 11 ans, j'ai assuré la présidence de l'HPC. C'est avec plaisir que je resterai à votre écoute en essayant de vous aider, d'expliquer, de reconforter, d'orienter. Pour la plupart d'entre vous l'année 2020 a été source de complications avec le désengagement des EFS pour les saignées.

N'hésitez pas à nous contacter, il y a une solution à tous les problèmes. ■

Josette Poupinot, responsable délégation Poitou-Charentes



Un comité scientifique élargi toujours plus proche des malades !

Par la fusion de ses 4 associations régionales, France Fer Hémochromatose offre aujourd'hui l'opportunité de réunir chercheurs et cliniciens en un seul comité scientifique centré sur les surcharges en fer d'origine génétique. Si la forme habituelle de l'hémochromatose (mutation du gène *HFE* C282Y en double exemplaire) continue à susciter des recherches pour mieux comprendre le mécanisme d'action, mieux traiter les complications et améliorer la qualité de vie des malades, les formes rares non *HFE* concentrent une attention particulière pour mieux les détecter et les soigner.

Le nouveau comité scientifique de FFH comprend notamment des représentants du Centre de référence

et des centres de compétence des hémochromatoses (CRFer). Les malades sont représentés dans chaque centre, ils collaborent ainsi aux travaux de recherche et sont informés régulièrement des avancées scientifiques concernant leur pathologie.

A l'image de la France, le comité scientifique Européen d'EFAPH (Fédération européenne des malades de l'hémochromatose) a récemment fusionné avec le comité mondial d'Hémochromatose International (HI). Ce nouveau comité est composé de 14 pays ; il est piloté par le Professeur Graça Porto (Université de Porto, Portugal), clinicienne et chercheuse renommée sur le fer et sa réponse immunitaire. Des projets de recherche sont actuellement en cours et tous, professionnels de santé et patients, sont très impatients d'en connaître les tenants. ■

Dr Françoise Courtois, Directrice des relations médicales

On ne peut rien faire de mieux comme bénévole que d'aider à rêver.

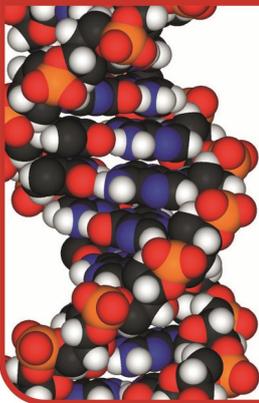
Romain Gary



Quand je paie une dette, c'est un devoir que je remplis, quand je fais un don, c'est un plaisir que je me donne.

Jean-Jacques Rousseau

Les signes pour diagnostiquer à temps



- ◆ Fatigue anormale et chronique
- ◆ Douleurs articulaires
- ◆ Troubles du rythme cardiaque
- ◆ Diabète
- ◆ Troubles sexuels
- ◆ Pigmentation grise de la peau

sont des signes d'alerte qui peuvent être source d'erreurs d'interprétation et retarder le diagnostic.

Pour nous contacter

Courriel : contact@hemochromatose.org
Site internet : www.hemochromatose.org
Tél. 06 87 22 72 73



L'HEMO pour le dire

Directrice de la publication : Brigitte Pineau
Comité de rédaction : B. Pineau, Pr P. Brissot, Dr F. Courtois, Dr B. Gasser, J. Démare, J;Poupinot
Conception : FFH
Imp. HPI : Tél. 02 99 46 26 28
ISSN : 2119-5668

Bulletin d'adhésion



Retourner ce bulletin boîte postale suivante
France Fer Hémochromatose
26 avenue Albert Caquot - Cottage Park - boîte 29 - 35800 DINARD

Nom Prénom
Adresse
Code Postale Ville
Téléphone Email

Êtes-vous hémochromatosique ?

Oui Non

Nouvel adhérent

Oui Non

Si non, votre numéro d'adhérent

/

Ma cotisation annuelle adhérent 35 €

Je fait un don libre de €

Total de mon versement €*

*Ce montant est déductible de vos impôts sur le revenu
Art 200 du Code Général des Impôts

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à Madame la Présidente de FFH - 60, rue du Rendez-Vous 75012 PARIS