



### Le mot du vice-président

Ce numéro de l'HEMO pour le dire, constitue, en cette fin d'année 2021, une affirmation forte de notre engagement à l'écoute et au service des malades.

Il préserve un lien fort en matière de communication avec les adhérents, donateurs, lesquels nous font confiance depuis tant d'années, nous les en remercions.

L'HEMO N° 36 est aussi l'expression du nouvel élan voulu par le Conseil d'administration élu en avril dernier lors de l'assemblée générale extraordinaire approuvant la fusion des associations régionales et la naissance de France Fer Hémochromatose.

Ce numéro exprime enfin la pérennité des associations précédemment implantées en régions. C'était le premier objectif des présidents des associations fusionnées, des bénévoles, lesquels ont œuvré durant de nombreuses années. Avec modestie, nous avons le sentiment d'avoir atteint cet objectif.

Nous sommes aussi convaincus, plus que jamais que des associations comme les nôtres constituent un levier indispensable à l'endroit des autorités de santé pour développer de façon plus volontariste des politiques reposant sur la prévention.

L'hémochromatose est précisément une pathologie qui s'inscrit indiscutablement dans cette nécessaire politique trop frileuse depuis que nous militons.

Nos messages, nos actions diverses ont certes produit des effets positifs. Nous allons aller de l'avant avec notre nouvelle équipe.

A l'examen du conseil d'administration de FFH, nous disposons de tous les atouts pour agir et faire que le dépistage précoce ne soit plus le fait du hasard.

Joël Demares

### Sommaire

Faut-il surveiller la saturation au cours du traitement Hémochromatose et alimentation	p.2
Les missions de France Fer Hémochromatose	p.3
Nouvelle nomenclature de l'hémochromatose	p.4
Les patients nous parlent	p.5
	p.6

### Focus sur le



Labellisé en 2007, le centre de référence, basé au CHU de Ponchaillou-Rennes, propose pour les patients et les médecins, un recours à la prise en charge diagnostique ou thérapeutique des patients présentant une surcharge en fer d'origine génétique.

Le centre de référence a pour missions de :

- Faciliter le diagnostic et le traitement des surcharges en fer rares ;
- Améliorer la prise en charge des patients sur le territoire national, en partenariat avec les centres de compétence ;
- Proposer une aide à la coordination du dépistage familial pour prévenir la survenue de complications ;
- Développer des travaux de recherche pour améliorer la connaissance et la prise en charge de la maladie.

Le Pr Edouard Bardou-Jacquet assure la coordination des 10 centres de compétence rattachés au centre de référence. ■

Pour en savoir plus : [centre-reference-fer-rennes.org](http://centre-reference-fer-rennes.org)

Ile-de-France :  
Avicennes (95)  
Beaujon (92)

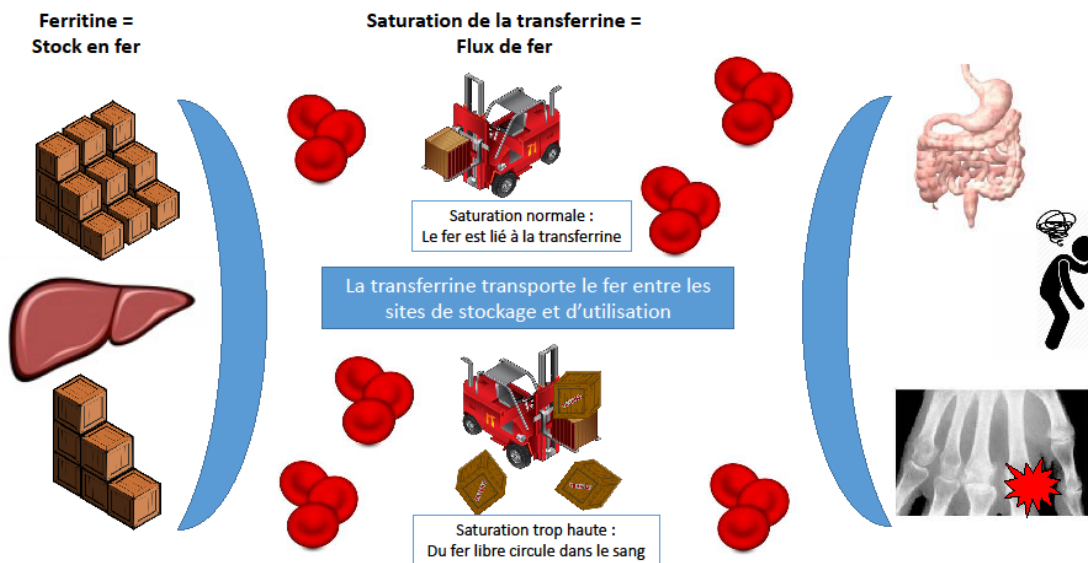
Limoges (87)  
Lyon (69)  
Montpellier (34)  
Marseille (13)  
Mulhouse (68)  
Orléans (45)  
Toulouse (31)



### AGENDA

**17 février 2022** : réunion virtuelle ouverte aux malades et leur famille - « Les arthropathies du patient hémochromatosique » - participation du Pr Pascal Guggenbuhl - Chef du service de rhumatologie - CHU de Pontchaillou-Rennes.  
Une invitation vous sera adressée par mail en décembre.

# Faut-il surveiller la saturation au cours du traitement par saignées ?



Par conséquent, nous nous posons la question de savoir si l'utilisation de la saturation de la transferrine, en association avec le suivi de la ferritine, pour guider le traitement par saignées dans l'hémochromatose HFE fournirait une approche plus personnalisée et pourrait améliorer la qualité de vie des patients. Il en résulterait un traitement plus intensif chez les patients

**Le traitement de l'hémochromatose HFE C282Y est établi depuis des décennies** et permet, par des saignées intensives initiales de rétablir un équilibre dans le stock en fer de l'organisme. Des saignées régulières doivent ensuite être pratiquées tout au long de la vie pour maintenir un stock normal et compenser la tendance à l'absorption excessive de fer.

Bien que ce traitement soit efficace et bien toléré, **des études ont montré que certains patients présentaient une qualité de vie moindre en raison de fatigue et de douleurs articulaires non améliorées par le traitement.** Concernant la gestion du traitement, les recommandations suggèrent de viser une ferritine inférieure ou autour de 50 µg/L. Ceci est basé sur le fait que la ferritine est le meilleur test biologique pour évaluer les réserves totales en fer de l'organisme = le stock en fer. A ce niveau de ferritine, les réserves en fer de l'organisme sont supposées être faibles. La saturation de la transferrine elle, reflète non pas le stock mais le « flux » de fer dans le sang, ce qui représente donc à la fois son absorption et son transfert-circulation entre les différents sites d'utilisation de l'organisme sanguin. C'est pour cela qu'elle est largement utilisée pour le dépistage de l'hémochromatose HFE, car l'hyperabsorption du fer est le premier signe biologique de l'hémochromatose HFE. Cependant son utilisation pour le suivi des patients n'est pas recommandée. **Ces dernières années, le lien entre la saturation de la transferrine et la présence de formes toxiques de fer dans la circulation sanguine a été démontré.** Ces formes toxiques de fer

sont responsables du stress oxydatif et des lésions organiques liées à la surcharge en fer. Dans notre expérience, il est fréquent de voir des patients présentant une saturation de la transferrine élevée malgré une ferritine basse, ce qui suggère un flux de fer élevé malgré un stock de fer faible ou normal. D'autre part, il est bien décrit que la ferritine peut être faussement augmentée par d'autres causes sans lien direct avec les réserves de fer (par exemple en cas de surpoids, d'hypertension, diabète, consommation d'alcool), or dans ces situations la saturation de la transferrine est habituellement normale. Il est donc possible que pour certains patients traités pour une hémochromatose HFE, l'objectif d'une ferritine de 50 µg/L ne reflète pas un stock normal mais une carence en fer.

Pour essayer d'avoir des réponses à cette question **nous avons réalisé une étude rétrospective auprès des patients suivis dans notre centre** et ayant accepté de participer, pour évaluer le lien putatif entre le niveau de saturation de la transferrine pendant le traitement et la qualité de vie. Nos résultats ont d'abord confirmé qu'au moins un tiers des patients présentaient une saturation de la transferrine élevée malgré une ferritine dans l'objectif de 50 µg/L. Ensuite, nos résultats suggèrent que les patients ayant une saturation de la transferrine élevée pendant le traitement étaient plus susceptibles d'avoir une qualité de vie inférieure ou de développer des douleurs articulaires. De manière surprenante, ce phénomène était indépendant du niveau de ferritine au cours du traitement.

dont la saturation en transferrine est élevée malgré une ferritine adéquate, et un traitement moins intensif chez les patients dont la saturation en transferrine resterait normale malgré une ferritine supérieure à l'objectif habituel.

Pour répondre à cette question de manière claire **nous venons de démarrer une grande étude dont l'objectif est d'inclure plus de 200 patients qui seront suivis pendant 2 ans** avec des évaluations régulières des douleurs articulaires et de la qualité de vie au cours du suivi. Ces patients seront répartis en deux groupes : dans un groupe le traitement sera suivi de manière classique par la ferritine, dans l'autre groupe le traitement sera adapté en fonction de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine. Une fois l'étude terminée, nous pourrions comparer l'évolution des patients et voir dans quel groupe l'évolution aura été la plus favorable en termes de qualité de vie, de douleurs articulaires. Tous les centres du réseau du centre de références ainsi que les centres hospitaliers de St Malo, Lorient, Vannes et St Briec participent à cette étude pour optimiser le recrutement des patients. Les premiers patients viennent juste d'être inclus. Nous espérons donc pouvoir avoir les premiers résultats d'ici 3 ans...

Pr Edouard Bardou-Jacquet

Chef de service  
Service des maladies du foie  
Centre de Référence des Hémochromatoses  
CHU de Rennes  
Université de Rennes 1

# Notre page conseils

## Hémochromatose et alimentation



Les fruits de mer consommés crus peuvent favoriser la survenue de gastroentérites, dont celles, très rares, liées à *Vibrio Vulnificus*, une bactérie particulièrement avide de fer qui entraîne des symptômes très sévères parfois mortels chez les personnes immunodéprimées, mais aussi comme rapporté dans la littérature, notamment américaine, chez l'hémochromatosique qui, du fait de l'excès de fer, représente un écosystème favorable pour la bactérie.

**reusement exceptionnelle en France** : 5 cas liés à des infections cutanées du fait d'exposition à l'eau de mer répertoriés par le centre de référence national des vibrions entre 2001 et 2003, sans qu'une hémochromatose ne soit rapportée chez les patients. La bactérie affectionne les eaux plus chaudes, en particulier celles du Golfe du Mexique aux Etats-Unis, ce qui pourrait participer à la saisonnalité des infections, plus fréquentes pendant les périodes chaudes de l'année en France. L'hémochromatosique devra donc être prudent vis à vis des fruits de mer crus, particulièrement pendant les périodes chaudes et à l'étranger. Par ailleurs, il conviendrait aussi d'être vigilant dans le futur si le réchauffement climatique entraînait une augmentation de la température baignant les côtes françaises. ■

**La survenue d'infections à *Vibrio Vulnificus* reste heu**

Olivier Loréal – Directeur de recherche – INSERM.

## Quelques minutes pour vérifier la véracité des idées reçues

1. Le malade atteint d'hémochromatose doit limiter sa consommation de viande rouge. Vrai ou faux ?
2. Le malade atteint d'hémochromatose doit boire du thé pour diminuer son taux de fer. Vrai ou faux ?
3. Le malade atteint d'hémochromatose doit éviter d'absorber des compléments alimentaires à base de vitamine C. Vrai ou faux

## Rappel

La saignée reste le seul traitement efficace de l'hémochromatose. Une alimentation variée et équilibrée reste la meilleure garantie d'un état nutritionnel satisfaisant.



D'après vidéo FFH - Réalisation Contrôle Z

## Les règles pour bien se nourrir

- *Faire 3 repas par jour et éventuellement une à deux collations*
- *Ne pas sauter de repas*
- *Varié les choix alimentaires :*

*Produits laitiers - sources de protéines et de calcium (3 par jour)*

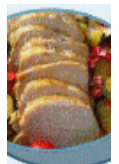
*Viandes, poissons, œufs - sources de protéine (200 g par jour)*

*Céréales, pommes de terre, légumes secs et pain - sources de glucides complexes, vitamines et minéraux*

*Légumes et fruits - sources de glucides, minéraux, vitamines et fibres (1 portion de crus, 1 portion de légumes cuits, 2 à 3 fruits)*

*Matières grasses - sources de lipides dont acides gras indispensables (30 à 50 g par jour)*

- *Boire 1,5L d'eau par jour*



Source : Dr Karen Bouhaillier- Diététicienne - CHU de Rennes

# Vie de l'association

## Focus sur les missions de France Fer Hémochromatose

Le conseil d'administration, élargi aux bénévoles actifs, s'est réuni le 16 octobre dernier afin de définir les missions de France Fer Hémochromatose, créée en avril 2021. Elles vous sont présentées ci-dessous.

- Apporter aide et soutien aux patients et à leur famille.
- Informer le grand public pour permettre un dépistage précoce de la maladie et prévenir les complications.
- Défendre les intérêts des malades auprès des autorités de santé, promouvoir le dépistage systématique et faciliter l'accès aux soins pour tous sur l'ensemble du territoire.
- Faire connaître la maladie auprès des professionnels de santé pour favoriser un diagnostic précoce et optimiser la prise en charge du malade.
- Améliorer la compréhension et le traitement de la maladie en participant à la recherche scientifique en lien avec le centre national de référence des hémochromatoses et les instituts de recherche.
- Contribuer, comme membre fondateur représentant la France, à la dynamique des fédérations européenne et mondiale et faire bénéficier les patients des informations et avancées disponibles au niveau international.
- Elargir l'empreinte territoriale de l'association.

## En direct de l'Ile-de-France



Sylvain Vitet - Mme Catherine Ibled - Dr Françoise Courtois

Les Forums des associations offrent un cadre idéal pour sensibiliser les habitants de nos quartiers à l'hémochromatose et surtout approcher des élus attentifs à nos problématiques et désireux de nous venir en aide en relayant nos messages au sein de leur réseau.

Les délégués d'Ile-de-France, impliqués dans le bureau de France Fer Hémochromatose, étaient mobilisés dans les 12<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup> arrondissements de Paris, le 11 septembre dernier où ils ont établi des contacts prometteurs avec Mme Catherine Ibled, élue du 15<sup>e</sup> et Conseillère de Paris, laquelle a accepté de figurer sur notre photo souvenir. ■

## Conseil d'administration et bénévoles actifs préparent la feuille de route



B. Pineau



J. Demares



Pr P. Brissot



Pr E. Bardou-Jacquet



Dr F. Courtois



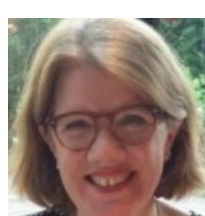
Dr B. Gasser



J. Poupinot



Dr O. Loréal



Dr C. de Kerguenec



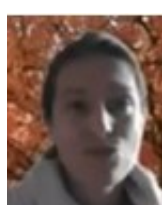
Pr G. Le Gac



T. Mexmain



E. Bensoussan



C. Besnier



Dr D. Lannes



S. Vitet



Pr P. Guggenbuhl



J.C. Karpelès

## FFH à la rencontre des hépato-gastroentérologues



France Fer Hémochromatose était présente aux 89<sup>e</sup> Journées scientifiques de la Société française d'hépatologie (AFEF), lesquelles ont réuni à Biarritz près de 600 congressistes du 29 septembre au 2 octobre 2021.

Ces journées ont permis, entre autres, d'approcher la présidente du « réseau AFEF jeunes », groupe d'hépatologues créé en 2017, laquelle a souhaité en savoir plus sur ce qu'une association de malades pouvait apporter à ses patients. Aussi, une interview devrait-elle

être organisée avec quelques associations dont la nôtre, lors de l'édition 2022, afin de promouvoir notre rôle auprès des jeunes hépatologues.

Le stand de FFH a attiré des spécialistes parfois démunis pour orienter leurs patients vers des structures de soins spécialisées ce qui nous encourage à poursuivre les démarches entreprises en régions pour les identifier.

Nous remercions le Pr Nathalie Ganne, Secrétaire Générale de l'AFEF et hépato-gastroentérologue, Hôpital Avicenne (Bobigny), Centre de compétence des hémochromatoses, de nous avoir associés à cet événement. ■

## La nomenclature de l'hémochromatose désormais simplifiée et clarifiée

Suite au congrès international du Biolron qui eut lieu à Heidelberg (Allemagne) en 2019, et où se tint une réunion destinée à reconsidérer la manière dont l'hémochromatose était définie, un article vient d'être publié (octobre 2021, Girelli D et collaborateurs) dans le Journal américain BLOOD\* qui est la référence dans le monde de l'hématologie.

**Le changement principal a été de mettre en accord l'expression clinico-biologique de la maladie et son mécanisme physiopathologique.** Ainsi, l'hémochromatose se définit désormais comme une surcharge génétique en fer dont le mécanisme de la surcharge est une déficience en l'hormone du fer appelée hepcidine. La séquence physiopathologique est donc : déficit en hepcidine, hyperabsorption digestive du fer, augmentation du taux de fer sanguin

(donc de la saturation de la transferrine), surcharge en fer. L'expression biologique est dominée par l'augmentation de la saturation de la transferrine (premier signe biologique sanguin, reflétant l'absorption accrue du fer alimentaire) dont la constatation conduit au repérage : i) dans le cas le plus fréquent de l'hémochromatose liée au gène *HFE* : de la mutation *C282Y* à l'état homozygote (correspondant donc au profil *C282Y/C282Y*), et ii) dans les cas, beaucoup plus rares, d'une hémochromatose non liée au gène *HFE* : de mutations des gènes tels que ceux de l'hémojuvéline ou du récepteur de la transferrine de type 2. Ces différents types d'hémochromatoses partagent le même profil clinique global (fatigue, arthropathie, hyperpigmentation, atteintes hépatique, pancréatique ou cardiaque) avec, cependant, pour l'hémo-

## Priorités internationales en matière de recherche

Dans le numéro 34 de notre Journal, nous avons évoqué ce que le sondage mis en place par le Comité scientifique des Fédérations européenne et internationale, au 1<sup>er</sup> trimestre 2021, avait révélé quant aux priorités des hémochromatosiques français en matière de recherche.

Nous sommes aujourd'hui en mesure de vous communiquer les trois choix priorisés par 1770 malades dans 22 pays, tels que présentés lors de l'Assemblée générale de la Fédération internationale (HI), le 18 novembre dernier.

1) La priorité des patients, toute nationalité confondue, porte sur les problèmes et douleurs ostéoarticulaires (mains, chevilles). Ceci constituait le 2<sup>ème</sup> choix pour 40 % d'entre nous. La majorité s'était prononcé en faveur d'initiatives pour mettre en place de meilleures pratiques en matière de diagnostic et de traitements dans toutes les régions et dans tous les pays (51 %).

2) Les malades souhaiteraient que soit promues, auprès des médecins, toute littérature médicale et connaissances sur l'hémochromatose. Cet item ne figurait pas parmi nos priorités.

3) Les patients désireraient qu'il y ait davantage de recherche sur de nouveaux traitements ou sur des traitements substitutifs de l'hémochromatose. Ceci constituait également notre 3<sup>ème</sup> choix pour 37 % d'entre nous.

Parmi les commentaires libres, il est à noter que les patients en connaissent bien plus que leur médecin sur l'hémochromatose ! ■

chromatose non liée à *HFE*, un âge de survenue plus précoce et une sévérité plus grande. Ainsi, d'autres formes de surcharge génétique en fer qui ne sont pas liées à une insuffisance en hepcidine, telles que la maladie de la ferroportine ou l'acéruoplasminémie héréditaire, ne doivent pas (plus) être intitulées hémochromatoses.

**Cette nouvelle nomenclature devrait permettre au clinicien de reconnaître plus aisément l'hémochromatose et donc aux malades de bénéficier d'une prise en charge plus précoce.**

Pr Pierre Brissot  
Président du Comité scientifique FFH

\* Hemochromatosis classification: update and recommendations by the Biolron Society - Girelli D, Busti F, Brissot P, Cabantchik I, Muckenthaler MU, Porto G. Blood 2021 Oct 3

## Les Anysetiers de Haute-Bretagne remettent :

**2 170 € de dons remis à trois associations, lors de la compétition de golf du 7 septembre**

Par un temps superbe ils sont venus de toute la Bretagne, de Loire Atlantique, du Maine et Loire participé à la compétition solidaire organisé par les Anysetiers de Haute Bretagne. Ce fut un beau succès, 120 joueurs étaient présents sur le parcours de Cicé Blossac mardi 7 septembre. Merci à tous sans vous nous ne pourrions rien faire.

Les droits de jeu ont été reversés à deux associations caritatives :

Lions sport action pour aider la recherche sur la leucémie chez les enfants : 800 €.

France Fer Hémochromatose (l'excès de fer dans le sang) : 870 €.

C'est donc 1 670 € qui ont été versés aux 2 associations avec les droits de jeu.

Cette année, la région 8 des Provinces de L'ouest de l'Ordre International des Anysetiers a décidé de

s'associer dans le cadre de semaine de la Fondation pour la Recherche Médicale à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Le but : participer au financement de l'étude des phases précoces de cette maladie dégénérative afin d'en retarder l'arrivée et l'évolution. Un grand concours de



putting a été organisé ainsi qu'un stand avec tombola, ce qui a permis

de remettre à la FRM une somme de 500 €.

**Ce sont donc : 2 170 € qui ont été distribués à 3 associations**

**Aider et Donner de l'Espoir le slogan des Anysetiers, nous avons démontré notre solidarité avec ceux qui en ont besoin.**

Le trophée des Anysetiers remis en jeu cette année a été gagné par Marie Claude Monnier d'Angers, devant Roger Ferré de La Baule.

Cent personnes enthousiastes assistaient le soir au cocktail de remise des prix et des dons.

Rendez-vous aux golfeurs dans un an et encore un grand merci à tous.

Jean-René Babonneau

Grand Maître de la Commanderie de Haute Bretagne

### « Quand la maladie vous accable, il n'est de plus réconfortant que le soutien de ses proches »

La vie recèle bien des mystères. Nous y trouvons les marques de nos personnalités, de nos traits de caractère, parfois les causes et origines de nos maladies. L'hémochromatose relève de ces mystères de la vie, distribués au hasard, ou délibérément ?

Elle détermine d'une certaine façon nos origines. Mais la vie, ce bien précieux, exige d'en prendre soin.

Quoi de mieux alors que de bons réflexes



pour prévenir une maladie génétique telle l'hémochromatose :

S'interroger sur notre ascendance, **adopter la bonne hygiène de vie**, utiliser les moyens formidables de la médecine, le dépistage à partir des dosages sanguins, un parcours de soins exigeant, gage d'une bonne qualité de vie.

Joël Demares

### ***Nous recevons régulièrement des messages de malades se heurtant à des difficultés dans un contexte de demande de prêt.***

*Nous avons recueilli quelques informations sur le fonctionnement des compagnies d'assurance auprès d'un membre de notre Conseil scientifique, le Dr Caroline de Kerguenec, Hépatogastroentérologue à l'Hôpital Beaujon et ancien médecin conseil de l'une d'elles.*



Photo AB courtage

Tout dossier de demande de prêt est examiné par des actuaires, qui se fient à des tables propres à chaque compagnie d'assurance pour fixer les éventuelles surprimes. C'est ainsi que tous les patients atteints d'hémochromatose, quelle qu'en soit la gravité, se voient imposer une surprime souvent injuste surtout si le malade a été diagnostiqué avec un taux de ferritine très vite rentré dans la norme.

Aussi, n'hésitez pas à demander à votre médecin d'établir un certificat médical attestant que vous ne présentiez aucune complication au moment du diagnostic, si tel est le cas, que vous êtes suivi(e) (protocole de soins à préciser) et que par conséquent votre espérance de vie est égale à celle de la population générale.

Votre médecin vous remettra un courrier confidentiel, établi en votre présence, à l'attention du médecin conseil de la compagnie d'assurance. Ainsi, les administratifs n'auront pas accès à votre dossier médical et le montant de votre surtaxe ne sera pas abusif si vous ne présentez aucune complication de la maladie.

## Des patients nous parlent

Un malade nous a confié son inquiétude devant une ferritine en augmentation après une série de saignées

### Question

« J'ai été diagnostiqué hémochromatosique C282Y/C282Y, avec une ferritine à 5133 et un coefficient de saturation à 87 %. Je présente un diabète élevé traité par insuline lente. Une IRM hépatique a montré une atteinte massive du foie par le fer. Après une série de 4 saignées hebdomadaires de 500 mL chacune, le taux de ferritine a atteint 5400. La ferritine continue donc d'augmenter. Quand cela va-t-il se terminer ? »

### Réponse de notre Conseil scientifique

« Il est habituel que le taux de ferritine fluctue et puisse même s'élever transitoirement en début de traitement : ce n'est souvent qu'à partir du moment où la ferritine descend vers 1 000 que la décroissance se fait régulièrement. Il faut se dire qu'à chaque fois que l'on enlève du sang, on enlève du fer et donc rester très motivé pour poursuivre les saignées hebdomadaires pendant de très nombreux mois. Il n'y a pas d'exemples où l'on ne puisse finir par éliminer tout le fer en excès. Donc garder le moral ! Il faut savoir aussi que le taux de ferritine tend à s'élever en cas de diabète déséquilibré ».

Porteur d'un seul gène de l'hémochromatose, un patient ne comprend pas qu'il ne soit pas reconnu malade malgré ses symptômes

### Témoignage

« J'ai 57 ans. Depuis 3 ou 4 ans, je ressens des douleurs récurrentes aux niveaux des articulations des chevilles, genoux, épaules et doigts. Ces symptômes sont accompagnés d'une grande fatigue. Mon médecin m'a dirigé vers un hépatogastroentérologue car ma ferritine avoisinait les 800ng/mL et le coefficient de saturation était supérieur à 50 %. Celui-ci m'a accusé d'être un bon vivant en raison d'un surpoids de 8kg environ mais à tout de même demandé une analyse génétique laquelle a révélé la présence de la mutation C282Y à l'état hétérozygote. Trois saignées de 480 mL ont permis d'abaisser la ferritine à 430 ng/mL et le coefficient de saturation à 50 %. Je présente tous les symptômes de l'hémochromatose sans pourtant être reconnu malade ».

### Réponse de notre Conseil scientifique

« Le fait que la ferritine ait si nettement diminué après seulement 3 saignées montre qu'elle ne reflète que très partiellement une surcharge en fer, bref qu'elle doit être en bonne partie due au surpoids, le fait d'être hétérozygote contribuant à "booster" le taux de ferritine. Il est probable qu'après quelques saignées supplémentaires, la ferritine reviendra dans la zone de normalité (vers 200-300). Quant à la saturation, le fait qu'elle ne soit que modérément augmentée confirme l'absence d'hémochromatose. Il apparaît donc très probable que les symptômes présentés ne soient pas de nature hémochromatosique. Une échographie hépatique pourrait confirmer la nature surtout "graisseuse" de la ferritine ».



Toboggan magique

## EXCES de FER ?

Regardez ce Toboggan magique  
**Dépistage**  
**Hygiène de vie**

Prévenir l'hémochromatose ? Une prise de sang suffit  
Soigner l'hémochromatose ?

Un protocole de soins doublé d'un suivi rigoureux

## Lisez attentivement et donnez-nous votre avis

Vous êtes destinataire dans le courant de l'année de :

- L'HEMO pour le dire (3 numéros)
- Un reçu fiscal en fin d'année
- Une convocation à l'assemblée générale

Certain(e)s d'entre vous souhaiteraient peut-être les recevoir au format numérique.

Si tel est le cas, détachez ce coupon - réponse sur lequel figure au verso le renouvellement d'adhésion et l'envoi d'un don pour 2021.

Désirez - vous recevoir ces courriers au format numérique : **OUI** **NON**

Dans l'affirmative, indiquez - nous votre adresse mail :

## Hémochromatose et alimentation (suite) Réponses aux questions p.4

1. *Faux – Certes la viande rouge est plus riche en fer que la viande blanche mais elle est source de très bonnes protéines nécessaires à l'organisme et permet donc de varier son alimentation.*
2. *A moitié vrai – Le thé, riche en tanins, diminue l'absorption du fer mais il faudrait en boire de grandes quantités pour que son effet soit efficace.*
3. *Vrai – Une alimentation variée et équilibrée ne nécessite aucune supplémentation. De plus, la vitamine C augmente l'absorption du fer alimentaire.*

Source : Karen Bouhailier - Diététicienne - CHU de Rennes

## Savez - vous que 33 % d'entre nous répondent au don-saignée ?



Le don - saignée peut être réalisé :

- \* dans un site fixe de l'Etablissement français du sang et du Centre de transfusion sanguine des armées (CTSA) ; le don ne pourra se dérouler lors d'une collecte mobile ;
- \* sur présentation d'une prescription médicale en cours de validité ;
- \* dans le respect des critères de sélection des donneurs.

Pour plus d'informations : <https://dondesang.efs.sante.fr/>

## Votre soutien nous est indispensable



Vos adhésions et dons nous sont nécessaires pour poursuivre nos actions de prévention, écoute et soutien aux malades et leur famille.

Il est encore temps de nous adresser, d'ici le 31 décembre 2021, le bulletin d'adhésion ci-dessous. Nous comptons sur votre générosité.

Les reçus fiscaux pour adhésions et dons au titre de l'année 2021 vous seront adressés entre le 15 décembre et le 15 janvier. Un numéro d'adhérent vous sera alors attribué.

### HEMOCHROMATOSE

Quand le fer

rend malade !

Scannez vite le QRCode ci-dessous et embarquez à tout moment pour une aventure ludique à la découverte de l'hémochromatose.

app.klaxoon.com

## DQCG8MH



### L'HEMO pour le dire

**Directrice de la publication :** Brigitte Pineau  
**Comité de rédaction :** B. Pineau, Pr E. Bardou-Jacquet, Pr P. Brissot, Dr F. Courtois, Dr B. Gasser, J. Démares, J. Poupinot, T. Mexmain  
**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

Ma cotisation annuelle adhérent 35 €

Je fais un don libre  €

Total de mon versement  €\*

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

**Êtes-vous hémochromatosique ?**  
 Oui  Non

**Nouvel adhérent**  
 Oui  Non

**Si non, votre numéro d'adhérent**  
 /

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