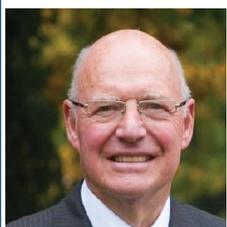


### Merci à Joël Demares



La création d'une nouvelle entité nationale, France Fer Hémochromatose venue se substituer à la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose en avril 2021,

n'aurait pas été envisagée sans l'implication de Joël Demares dans ce projet qui l'a très largement mobilisé durant 18 mois.

Doté de toutes les compétences - administratives, juridiques, financières - de talents d'organisateur et d'une capacité de travail hors norme, Joël Demares recherchait depuis deux ans un malade prêt à lui succéder à son poste de président de l'Association Hémochromatose Ouest, assumé depuis 2010 avec l'aide d'une dizaine de délégués régionaux. Faute de candidat, il s'est lancé dans son dernier grand chantier avec la rigueur qui le caractérise.

La lettre de démission qu'il m'a adressée début avril 2022 ne pouvait me surprendre. Il abandonne désormais toute fonction au sein de France Fer Hémochromatose comme il vous l'explique en page 6. Les raisons invoquées ne sont que légitimes. Il nous faut les accepter et poursuivre nos missions avec la force d'engagement qu'il a toujours manifestée. Nous le remercions pour tout le travail accompli sans relâche durant plus d'une décennie, pour l'impulsion qu'il a su donner à notre association, pour tout ce qu'il a apporté à la communauté des patients hémochromatosiques. ■

Brigitte Pineau - **Présidente FFH**

### Agenda

13-16 juillet : Congrès de l'EIC - Oxford  
17 juillet : AG EFAPH - Oxford  
10 septembre : Forums des associations Paris 12<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup>  
5-7 octobre : Congrès AFEF (Association française pour l'étude du foie)

### Sommaire

Problèmes articulaires liés à l'hémochromatose	p.2-3
Semaine mondiale de l'hémochromatose	p.4-5
Assemblée générale FFH	p.6
Un partenariat gagnant/gagnant	p.7
Hommage à la déléguée AHO Loire Atlantique	p.8

### Les spécialistes du métabolisme du fer se réunissent



Après une parenthèse de deux années en raison de la COVID, les membres du European Iron Club - chercheurs, cliniciens, biochimistes - se rencontreront du 12 au 16 juillet à Oxford. Comme précédemment, la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH) tiendra son Assemblée générale adossée à ce grand rassemblement, le 17 juillet 2022. France Fer Hémochromatose participera à cette réunion en distanciel. Notre film d'animation réalisé en juin 2022 (Cf p.4) et traduit en anglais sera présenté à la communauté internationale.

Un résumé de l'actualité scientifique liée au métabolisme du fer vous sera donné dans le prochain numéro. ■

# Problèmes articulaires liés à l'hémochromatose

Soixante malades hémochromatosiques étaient réunis en visioconférence le 17 février dernier, pour assister à une réunion d'échanges sur les complications articulaires liées à l'hémochromatose, sous l'égide de FFH. Réunion animée par une jeune bénévole, Charlotte, avec la participation du Professeur Pascal Guggenbuhl, Pôle locomoteur, Service de rhumatologie – CHU de Rennes, membre de l'institut NUMECAN (INSERM U 1241) et membre de notre Conseil scientifique, et du Dr Bernard Gasser, délégation alsacienne de FFH, lequel s'est prêté à une interview. Nous les remercions vivement de leur implication dans ce projet.

Le Professeur Pascal Guggenbuhl s'est attaché à présenter les particularités du rhumatisme hémochromatosique, principale cause d'altération de la qualité de vie des patients, et à dispenser des recommandations aux malades avides de conseils. Brigitte Pineau, présidente FFH, reprend l'essentiel de son message.

## Ce qu'il convient de retenir

**Des études ont montré que l'arthrose apparaît beaucoup plus précocement chez le patient hémochromatosique** - autour de 45 ans et non 60 ans - et qu'il affecte des articulations habituellement épargnées par l'arthrose primitive : notamment articulations métacarpo-phalangiennes (mains) et les chevilles.

Le fer favorise la formation de cristaux de pyrophosphates de calcium lesquels peuvent entraîner une inflammation articulaire. L'absence de normalisation du coefficient de saturation de la transferrine a été associée, dans les études, à davantage de symptômes articulaires. Les patients atteints d'hémochromatose ont un risque de prothèses articulaires (hanches, genoux et rarement chevilles) multiplié par 9.

**L'ostéoporose, « maladie des fractures qui ne devraient pas se produire », est plus fréquente chez les hémochromatosiques et peut être un mode de révélation de la maladie.**

Le taux de ferritine joue un rôle dans l'hémochromatose. Le fer diminue l'activité des cellules qui produisent l'os.

## Des conseils ont été dispensés :

- **Maintenir une activité physique la vie durant** afin d'améliorer la fonction cardio-vasculaire et augmenter le tonus et la force musculaires : favoriser les exercices d'entretien articulaire simples et sans résistance, en évitant la douleur. Exemples : natation, vélo, vélo elliptique, marche nordique.
- **Travailler l'équilibre** : gymnastique Pilates, Taïchi, ballon de gym mais attention aux étirements parfois douloureux dans le yoga, par exemple.
- **Effectuer des exercices sous contrôle d'un ergothérapeute** pour lutter contre la douleur et la raideur des mains.



Association L'Oiseau Bleu - Cours de Taïchi suivi par une patiente hémochromatosique - FFH Délégation Ile-de-France

## Prendre les traitements médicamenteux régulièrement au cours de la journée

**Il n'y a pas de traitement spécifique au rhumatisme hémochromatosique. Il faut donc, avec les conseils de son médecin traitant, se tourner vers :**

- **Les antalgiques** : paracétamol ; paracétamol+codéine ou tramadol ; très rarement morphine. Il est conseillé de commencer par le paracétamol et de passer aux autres niveaux si le résultat est insuffisant ; de prendre le traitement régulièrement au cours de la journée et non au coup par coup ; de ne pas dépasser les doses.
- **Les anti-inflammatoires** : 1) Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont très efficaces pour lutter contre la raideur et la douleur articulaire. Ils ne doivent être utilisés que sur une courte durée en cas de poussée douloureuse aiguë et de contre-indication (voir avec son médecin). 2) Les corticoïdes sont à privilégier par infiltrations. Parfois, ils sont utilisés sur une courte durée par voie générale en cas d'échec des autres traitements ou de contre-indication.

Lorsque la douleur devient insupportable, on peut avoir recours aux prothèses articulaires (hanches, genoux, épaules et chevilles). Les arthroèses de chevilles sont une alternative car elles résolvent la douleur et redonnent une qualité de vie. En effet, si l'on ne peut pas courir avec une arthroèse, on marche très facilement.

## Notre patient témoin, Dr Bernard Gasser, interviewé par Charlotte



Le docteur Bernard Gasser, témoin interviewé par Charlotte, a évoqué, sans se vouloir alarmiste, comment il est entré dans la maladie, il y a 20 ans, à l'âge de 48 ans. Lui qui était capable de parcourir 20-25 kms par jour a vu son périmètre de marche se réduire à 100 m.

Des radios d'une cheville présentaient alors une disparition du cartilage articulaire entre tibia-péroné et astragale (os de la partie haute de la cheville) nécessitant le recours à une arthrodèse fixant la partie supérieure de l'articulation de la cheville. Des douleurs articulaires au niveau de l'index et du majeur, très déformés aujourd'hui,

lui ont permis d'entreprendre quelques recherches pour comprendre le mal dont il était atteint : l'hémochromatose !

Des arthrodèses de cheville lui ont permis de reprendre la marche sans douleur – quelque 1200 km parcourus – avant de pratiquer la randonnée à vélo.

Son constat aujourd'hui : « **Le corps est une machine extraordinaire ; il permet de s'adapter** ». Il préconise donc aux malades de ne pas hésiter à accepter la chirurgie qui parfois s'impose. ■

## Des patients nous interrogent

Ferritine, Hémochromatose et Covid-19

**Plusieurs patients hémochromatosiques, en traitement d'entretien et ayant récemment contracté la Covid-19, nous ont contactés car ils s'interrogent sur une élévation de leur taux de ferritine et l'éventuelle nécessité de renforcer leur traitement par saignées.**

Une bonne interprétation de cette élévation de ferritine passe par la prise en compte de deux données : d'une part l'infection par le virus SARS-CoV-2 (responsable de la Covid-19) cause une inflammation (qui est d'autant plus marquée que la maladie est sévère) ; d'autre part, l'inflammation cause une augmentation du taux de ferritine. **La Covid-19 peut donc être responsable d'une augmentation de la ferritinémie, indépendamment de toute surcharge en fer.**

En pratique, lorsqu'un patient hémochromatosique, en traitement d'entretien et qui a récemment été infecté par le coronavirus, constate de manière inattendue que son taux de ferritine a augmenté, l'explication première est que cette élévation relève d'une inflammation et non d'un excès en fer. Pour en avoir confirmation, il suffit de demander de vérifier le taux de saturation de la transferrine, lequel sera abaissé en cas d'inflammation (alors qu'il s'élève en cas d'excès de fer). On peut y associer un contrôle du taux sanguin de CRP qui est augmenté en cas d'inflammation (ce dosage a remplacé celui de la vitesse de sédimentation). Une autre façon de faire est simplement de prendre un peu de recul évolutif, par exemple d'1 ou 2 mois, le temps que l'inflammation s'estompe voire disparaisse et que le taux de ferritine redevienne un marqueur fiable du statut en fer. ■

Pr Pierre Brissot  
Président du Conseil scientifique FFH

### Haemochromatosis Arthropathy



Depuis 2015, un groupe expert de rhumatologues européens (HARI) travaille sur les complications ostéoarticulaires de l'hémochromatose afin d'apporter une amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients. Le Pr Pascal Guggenbuhl, membre de notre Conseil scientifique, participe à ces travaux de recherche.

Pour en savoir plus :

[www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2018/01/HARI-treatment-for-patients-March-2017\\_French-translation1.pdf](http://www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2018/01/HARI-treatment-for-patients-March-2017_French-translation1.pdf)

## Vie de l'Association

### Focus sur la Semaine mondiale de l'hémochromatose

Une Semaine mondiale de l'hémochromatose est instaurée chaque année du 1<sup>er</sup> au 7 juin. Les pays membres des Fédérations française et européenne de l'hémochromatose participent dans le but de sensibiliser largement à l'hémochromatose.



### Semaine Mondiale de l'Hémochromatose

01-07 juin 2022

Cette année, l'Australie, le Canada, les Etats-Unis, l'Irlande et la Hongrie se sont mobilisés, pour que les monuments les plus visités soient illuminés de rouge au cours de cette Semaine. France Fer Hémochromatose n'a pas jugé raisonnable de s'associer à cette démarche alors que nous sommes confrontés à des difficultés d'approvisionnement en énergie et que les Français sont appelés à réduire leur consommation d'électricité au risque de pénurie l'hiver prochain.

**Nous avons fait le choix de promouvoir le don-saignée dont relève 1/3 des patients hémochromatosiques**, par la création et diffusion d'un film d'animation disponible en deux formats : une version sé-

quencée en 4 vidéos très courtes pour diffusion via nos réseaux sociaux et ceux de nos partenaires et une version intégrale pour les conférences, par exemple.

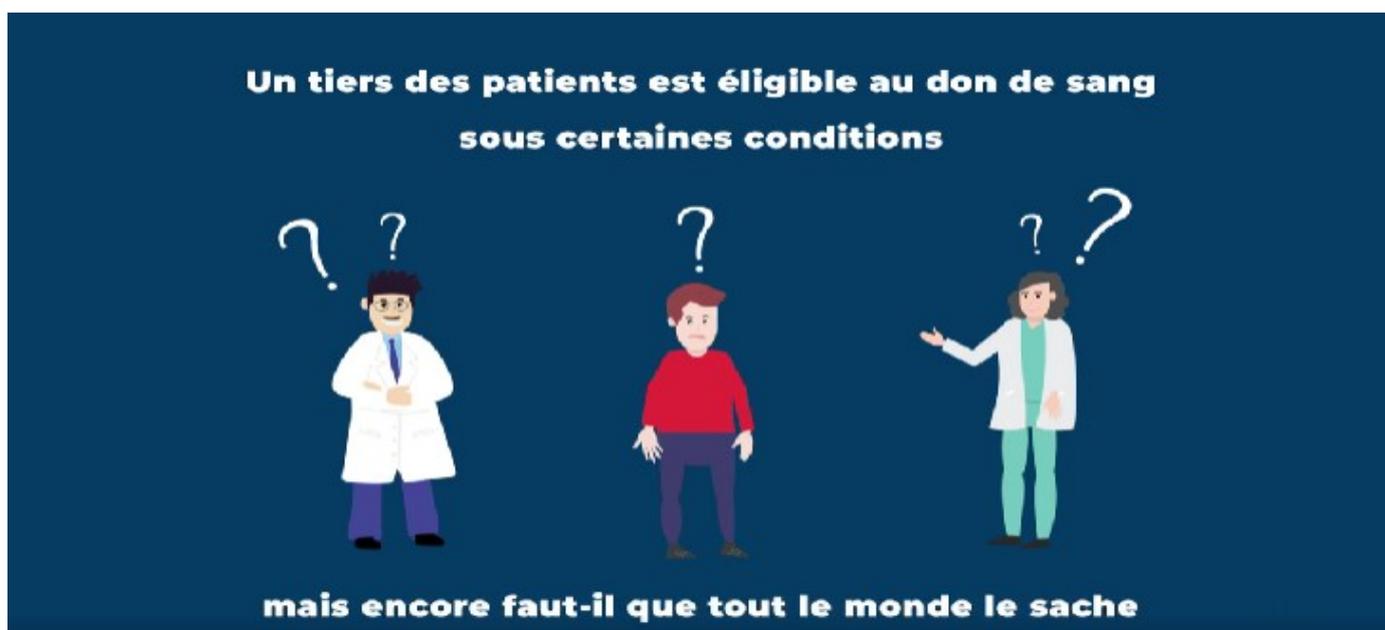
Cette démarche s'imposait à nous pour plusieurs raisons. Le Dr Françoise Courtois, Directeur médical FFH, multipliant les contacts avec les consultations hospitalières dédiées hémochromatose, les cabinets infirmiers et les Maisons de santé, avait pu constater que le corps médical ignorait que les patients pouvaient, sous certaines conditions, accéder au don-saignée. Quant aux malades, leur connaissance du don-saignée était des plus vagues. Certains ne comprenaient pas que l'accès leur soit refusé alors que l'Eta-

blissement français du sang (EFS) se trouve malheureusement dans l'obligation parfois de faire des appels aux dons lorsque les réserves de sang sont insuffisantes.

Nous espérons vivement que notre film d'animation contribuera à sensibiliser au don-saignée les malades et les professionnels qui les prennent en charge. N'oublions pas que le don-saignée sauve des vies !

Pour plus d'informations sur les modalités d'accès au don-saignée :

[www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2022/02/2019-02-09-informations-sur-le-don-saignee.pdf](http://www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2022/02/2019-02-09-informations-sur-le-don-saignee.pdf)



Aperçu de la séquence 3 du film France Fer Hémochromatose  
Conception Dr Françoise – Brigitte Pineau

Avec le soutien de l'EFS  
Animation : Association Contrôle z

Pour visionner le film dans sa version intégrale : [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

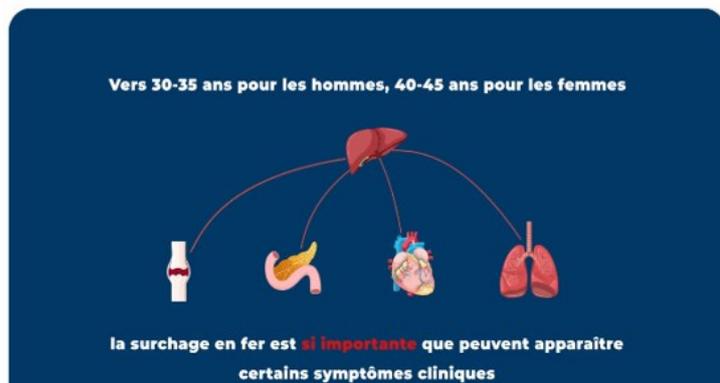
## Merci à nos partenaires qui ont relayé nos messages

Établissement français du sang @EFS\_Sante · 3h

Qu'est-ce que l'#hémochromatose ?

Découvrez les différentes vidéos créées par l'association France Fer Hémochromatose à l'occasion de la semaine de sensibilisation dédiée.

▶ En partenariat avec @EFS\_Sante



... Pôle Santé Paris 13 6 j · 🌐

Le patient atteint d'hémochromatose peut sauver des vies. 🙏

En effet, après plusieurs saignées, une fois que sa ferritine est stabilisée alors il peut faire des dons de saignées.

Ils sont pratiqués par l'une des 112 maisons de don de sang, par l'Établissement Français du Sang. 🩸 ... Voir plus



AFEFoie 7 juin · 🌐

SEMAINE DE SENSIBILISATION À L'HÉMOCHROMATOSE 🩸

! Dernier jour de la semaine mondiale de l'hémochromatose : découvrez quatre vidéos "spécial patients" pour mieux connaître la maladie, son diagnostic et son traitement.

📺 Vidéos réalisées par la FFH France Fer Hémochromatose en collaboration avec l'Établissement Français du Sang

Et aussi...

Société Française de Rhumatologie  
Groupe Hospitalier de Territoire Nord  
Syndicat de Médecine Interne  
Syndicat des Biologistes  
Syndicat des Médecins Biologistes

## Sur le terrain



Stand FFH délégation bretonne  
CHU Brest - Pr Géraud Le Gac



Edouard Bensoussan entouré de ses amis golfeurs

La délégation bretonne de FFH, sous l'impulsion d'Edouard Bensoussan, était mobilisée dans les Hôpitaux de Brest, Quimper et Lorient. La présence du Docteur Jérémy Keraen – Service de Médecine interne - a été appréciée sur le stand de Quimper et celle du Pr Géraud Le Gac – Généticien – à Brest. Merci de leur engagement à nos côtés.

Contacts du responsable de la délégation bretonne  
edouard.bensoussan@ hotmail.fr – Tél. 06 65 61 14 43

## Première Assemblée générale France Fer Hémochromatose



France Fer Hémochromatose a tenu sa première assemblée générale ordinaire le 16 mai 2022 en visioconférence comme ses statuts le lui autorisent, en présence de 30 participants. 84 adhérents avaient adressé un pouvoir.

L'année 2021 aura été marquée par des projets mis en place par de nouveaux membres actifs venus nous apporter leur expertise et nous faire bénéficier de leurs talents d'organisateur, par une contribution plus large à la formation théorique des infirmiers diplômés d'état et la signature d'une convention de partenariat avec le réseau national de soins infirmiers ADN SANTE, par l'implication des malades dans deux enquêtes visant à une meilleure prise en compte de leurs besoins et à terme une amélioration de leur qualité de vie.

Pour en savoir plus sur le bilan de l'année écoulée, consultez notre site internet : [www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2022/06/AGO-FFH-du-16-mai-Compte-Rendu.docx.pdf](http://www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2022/06/AGO-FFH-du-16-mai-Compte-Rendu.docx.pdf)

### France Fer Hémochromatose recherche des bénévoles

Vous avez quelques disponibilités ? Vous avez quelques compétences dont vous pourriez faire bénéficier la communauté tout entière ? Alors, rejoignez-nous ! Vous pourriez, dans votre région, être notre ambassadeur auprès des professionnels de santé et du grand public afin que les malades puissent enfin bénéficier d'un diagnostic précoce.

Vous effectuez vos bilans dans un laboratoire d'analyses biologiques proche de chez vous ? Pensez à tous ceux qui s'ignorent peut-être et qui pourraient se reconnaître dans les signes d'appel de l'hémochromatose.

**Nous vous confions une affiche. Nous comptons sur vous pour la déposer dans votre laboratoire d'analyses biologiques ou pour l'afficher dans votre cabinet, si vous êtes professionnel de santé.**

Nous vous remercions de votre implication à nos côtés.

## Joël Demares – Past president AHO adresse un message à ses adhérents

Chers adhérents, donateurs,  
Chers amis,

La première assemblée générale ordinaire de l'association **France Fer Hémochromatose** s'est tenue le 16 mai dernier, présidée par Brigitte Pineau.

Agé de 78 ans, après avoir présidé **AHO - Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire** durant 12 années, j'ai exprimé le souhait de prendre du recul en renonçant au mandat de Vice-Président chargé de l'administration et des finances de FFH, à celui d'administrateur et membre actif du bureau.

Face à la difficulté bien connue de recruter des patients bénévoles, disponibles pour exercer les missions que nous accomplissons au sein des différentes associations régionales affiliées à la Fédération nationale (FFAMH), lesdites associations régionales ont décidé à l'unanimité, en juillet 2020, de fusionner en vue de créer une seule association de portée nationale, préparant ainsi la relève de nouveaux dirigeants assurant la continuité de notre combat mené durant plus de vingt ans avec un écho certain.

J'ai piloté le projet de fusion sur les plans administratifs et juridiques avec le concours des autres associations. La nouvelle entité **France Fer Hémochromatose** a été consacrée le 15 avril 2021 par la tenue de l'Assemblée Générale extraordinaire de la FFAMH.

Les patients adhérents, familles de patients, généreux donateurs, lesquels nous ont manifesté leur soutien et confiance durant toutes ces années sont assurés de trouver auprès des délégations régionales et du niveau national de FFH, écoute et réponses à toutes les questions concernant la pathologie, le parcours de soins, le dépistage familial etc...

Je reste, quant à moi, un militant de base fidèle à l'association FFH, toujours à l'écoute des patients qui m'approcheraient dans l'avenir.

**Concernant la Délégation Bretagne - Pays de Loire - Normandie, je vous recommande**

son délégué Edouard Bensoussan, précédemment délégué AHO du Finistère

Courriel :

[edouard.bensoussan@hotmail.fr](mailto:edouard.bensoussan@hotmail.fr)

**Au niveau national**, Brigitte Pineau, précédemment à la direction de la Fédération et de l'association Paris Ile-de-France, préside désormais **France Fer Hémochromatose**. Impliquée depuis 18 ans au service des patients, omniprésente auprès des autorités de santé, elle est entourée d'une équipe dynamique de patients bénévoles, professeurs, médecins, chercheurs. Vous pouvez être assurés de la pérennité de votre association.

Il ne m'a pas été facile de raccrocher, mais je considérais qu'il était de mon devoir et de ma responsabilité de préparer et favoriser la relève. C'est chose faite. Je vous remercie de continuer à soutenir votre association FFH comme vous l'avez fait ces dernières années.

Je tiens à rendre hommage appuyé à celles et ceux qui m'ont accompagné ces douze années ainsi qu'à nos différents partenaires institutionnels, ils se reconnaitront. Enfin je remercie et salue tous les patients et leurs proches, avec lesquels j'ai pu échanger, correspondre, que j'ai parfois rassurés, soutenus et aidés en toute humilité. Ce fut pour moi une belle et riche expérience à votre écoute et au service du plus grand nombre, soyez-en encore remerciés.

Avec mon bon souvenir et mes plus cordiales salutations. ■

Joël Demares  
Past-Président AHO

**LE FER  
J'EN FAIS MON AFFAIRE**



**UNE PRISE DE SANG SUFFIT**

## Un partenariat gagnant / gagnant



### ADN SANTÉ : Un réseau national de 21 CSI



Le 27 février dernier, France Fer Hémochromatose signalait une convention de partenariat avec le Réseau national de soins infirmiers ADN-SANTÉ. Cette collaboration intervient alors que nous cherchons à compléter une offre de soins devenue insuffisante. Notre partenaire, désireux de diversifier son activité de soin, est en mesure d'accueillir dans ses 21 centres de soins infirmiers les malades hémochromatologiques ayant déjà réalisé les cinq premières saignées réglementaires en structures hospitalières.

Le Dr Françoise Courtois, Directeur médical de France Fer Hémochromatose, a dispensé à un personnel motivé une formation théorique à l'hémochromatose, en fin d'année 2021. Quelques heures d'observation dans un centre hospitalier ou une maison du don de l'Établissement français du sang, ont permis à certains d'entre eux de se familiariser au geste technique.

**N'hésitez pas à les solliciter. Ils peuvent être un relais aux centres hospitaliers saturés.**

## Carnet de suivi de l'hémochromatose

France Fer Hémochromatose a réédité des carnets de suivi de l'hémochromatose. Elaboré en collaboration avec des représentants de l'Établissement français du sang, de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, de l'URPS infirmiers et de deux hépatogastroentérologues des centres de compétence franciliens, il constitue un outil de liaison indispensable entre les professionnels de santé et le malade.

Nous sommes en mesure d'adresser ce carnet à tout patient nouvellement diagnostiqué. N'hésitez pas à le faire savoir à votre centre de soins infirmiers afin qu'ils puissent nous servir de relais auprès des malades.

## Hémochromatose



CARNET DE SUIVI

## Congrès 2022

**Alliance  
maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



L'Alliance des maladies rares (AMR), collectif auquel nous appartenons en raison des formes rares de l'hémochromatose – et non la forme classique *HFE* que présentent 95 % des malades – porte, depuis sa création en 2000, la voix des 3 millions de Français atteints de maladies rares.

L'AMR a organisé un Congrès réunissant les représentants de 230 associations membres les 10 et 11 juin 2022, première rencontre en présentiel depuis 2 années.

Outre une offre très large d'ateliers thématiques – diagnostic, traitement, parcours de vie – proposée aux associations, les parties prenantes – représentants des ministères de la Santé, de la Recherche, des filières de santé, Plateformes d'expertise et Agence régionale de santé -, ont échangé sur l'excellence de la prise en charge des maladies rares en France, depuis la création des centres de référence et de compétence, dans le cadre du 1<sup>er</sup> Plan national maladies rares. Deux autres plans lui ont succédé. Les parties prenantes travaillent désormais sur ce qui pourrait préfigurer les axes majeurs du 4<sup>e</sup> Plan.

N'hésitez pas à consulter le site de votre centre de référence : [centre-reference-fer-rennes.org](http://centre-reference-fer-rennes.org)



## Merci à nos donateurs

**Les Golfeurs du Club de Lanniron** – Quimper, lesquels ont participé à la compétition caritative organisée par Edouard Bensoussan – responsable de la délégation bretonne, le 26 juin dernier au profit de FFH. Gain : 590 €.

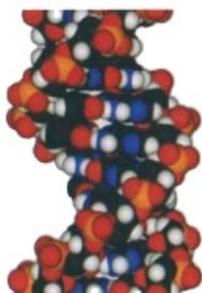


Josette Poupinot Action contre le cancer

**Le Club Inner Wheel de MELLE**, lequel a remis à Josette Poupinot, responsable de FFH délégation Poitou-Charentes, un chèque de 800 € en remerciement pour son implication dans des actions de solidarité.

**Le Club de Bridge de Claude Besnard**, fidèle adhérent de FFH, lequel nous a adressé un chèque de 70 € conformément aux vœux exprimés par le défunt.

## Les signes pour diagnostiquer à temps



- Fatigue anormale et chronique ;
- Douleurs articulaires ;
- Troubles du rythme cardiaque ;
- Pannes sexuelles ;
- Pigmentation grise de la peau

Sont des signes d'alerte qui peuvent être source d'erreur d'interprétation et retarder le diagnostic.

## Hommage à Brigitte Kerléo

« Il y a quelque chose de plus fort que la mort, c'est la présence des absents dans la mémoire des vivants ». Jean d'Ormesson

Nous avons l'immense tristesse de vous faire part du décès brutal de notre amie Brigitte Kerléo Marchand, survenu le 6 juillet à Nantes. Brigitte fut notre déléguée AHO pour la Loire Atlantique durant 17 ans.



Après avoir fait des études de biologie et géologie, à l'université des Sciences à Lyon, Brigitte avait exercé en qualité de Professeur en SVT au Lycée Collège de la Croix Rouge à Brest. Très impliquée dans le monde associatif, nous rappelons son formidable engagement à Nantes durant une quinzaine d'années pour le Téléthon ainsi que sa gentillesse et disponibilité à nos côtés au sein de l'association Hémochromatose Ouest.

Reprenons les mots du Professeur Brissot lequel nous a exprimé sa tristesse : « Elle est toujours restée « des nôtres » en dépit de son état de santé qui s'aggravait inexorablement au fil du temps : une grande leçon de dévouement et d'amitié ».

C'était une belle personne. Elle va beaucoup nous manquer.

Nous adressons nos sincères condoléances à son époux Jean-Claude ainsi qu'à sa famille

Joël Demares



### 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. Demares,  
**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 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

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