Journal de l'association France Fer Hémochromatose N°38 déc 2022



Le mot de la présidente



Ce numéro 38 de l'Hémo pour le Dire vient clôturer l'année 2022 marquée par un climat quelque peu anxiogène. Malgré une situation toujours ten-

due en milieu hospitalier, notre Ministre de la Santé semble déterminé à appliquer une politique résolument tournée vers la prévention. Une raison d'espérer ? Quoi qu'il en soit, notre Conseil scientifique toujours en alerte, a jugé pertinent à la suite d'un communiqué de presse émanant du Ministère de la Santé et de la Solidarité, d'adresser, au Docteur François Braun, un courrier mettant en exergue la nécessité d'introduire dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine lors des bilans médicaux qui seraient proposés à 25 ans, 45 ans et 65 ans. Vous pourrez prendre connaissance du bien-fondé de notre démarche en page 4.

Nous avons, ces derniers mois, essayé de renforcer nos liens avec la communauté des malades en vous proposant, tout d'abord, des rencontres virtuelles animées par nos experts. Elles ont connu un vif succès et seront reconduites. Nous vous donnerons l'occasion, au cours du 1^{er} trimestre 2023, de « nourrir » les pages de ce journal en participant à une enquête dont les données analysées seront progressivement commentées par nos spécialistes. Vous découvrirez méthodologie et contenu en pages 2 et 3.

En cette fin d'année, j'adresse tous mes remerciements aux médecins et malades bénévoles qui contribuent à faire vivre France Fer Hémochromatose.

Les membres de notre Conseil d'administration se joignent à moi pour vous souhaiter une bonne année 2023.

> Brigitte Pineau Présidente FFH

Sommaire

L'Hémochromatose dans l'Hexagone en 2011	p. 2
Hémochromatosiques : qui sommes-nous en 2023	p. 3
Notre Conseil scientifique monte au créneau	p. 4
Offre de soins	p. 5
Nos actions terrain	p. 6
Des patients nous interrogent	p. 7



L'hémochromatose représentée à la Marche des Maladies rares

La délégation parisienne avait réuni mutation du gène HFE, il existe des lades et sympathisants - le 3 dédes Maladies Rares, organisée par le collectif Alliance des Maladies Rares: un événement joyeux, festif, un temps de partage émouvant, réunissant toutes pathologies confondues, des malades venus en famille, ou accompagnés d'amis.

sur Facebook, se sont étonnés de rappeler que, si 95% des patients présentent une forme non rare de l'hémochromatose, celle liée à la

une vingtaine de personnes - ma- formes rares en rapport avec des mutations des gènes de l'hémojucembre pour participer à la Marche vénile, de l'hepcidine, du récepteur de la transferrine de type 2 et de la ferroportine. Notre appartenance à ce collectif - qui regroupe 230 associations – est donc légitime. Il ne faut surtout pas oublier que ces formes rares de la maladie nous Certains d'entre vous nous suivant confèrent quelques avantages, dont la création, dans le cadre du notre présence lors de cette 1er Plan maladies rares (2005) Marche. Il nous semble utile de d'un Centre de référence des Hémochromatoses auquel est associé une dizaine de centres de compétence.

Save the date

18 janvier : réunion d'échanges avec la participation du Pr Pierre Brissot: l'hémochromatosique et sa famille - une invitation vous sera adressée par mail.

L'hémochromatose dans l'Hexagone en 2011

48,6 ans. La ferritinémie était, atteinte hépatique. dans 53% des cas, supérieure à Dans cette étude publiée en fet , P. Brissot. Revue de Médecine In-

Au cours du premier semestre été fait, dans 29% des cas par interne (*), nous insistions sur 2011, nous avons réalisé, sous l'enquête familiale et dans 26% le fait que 55 % des hémochrol'égide de la Fédération française par hasard lors d'un bilan mon- matosiques étaient asymptodes associations de malades de trant un fer ou une ferritine sé- matiques, détectés par hasard l'hémochromatose (FFAMH), une rique élevés. Dans 45% des cas, ou par l'enquête familiale. Une enquête dont le but était d'éva- les symptômes ayant conduit au ferritinémie luer les circonstances de décou- diagnostic étaient principalement 1000 µg/L était un facteur de séverte et les délais diagnostiques les signes articulaires, la fatigue, vérité retrouvé chez un patient de l'hémochromatose en France. et l'atteinte du foie. Les délais sur deux, dès le diagnostic initial. Par le biais des associations de diagnostiques étaient de moins Ces deux éléments représenmalades et des centres de soin d'un an chez 98% des patients taient déjà des arguments made l'Etablissement français du ayant consulté pour fatigue mais jeurs en faveur d'un dépistage de sang nous avons pu interroger allaient de 1 à 15 ans respective- l'hémochromatose 374 hémochromatosiques homo- ment chez 23,4% des patients échelle. zygotes C282Y. L'âge moyen au consultant pour arthralgies et * Hémochromatose héréditaire : cirmoment du diagnostic était de 29% des patients consultant pour constances de découverte et délais dia-

1000 μg/L. Le diagnostic avait 2014 dans la revue de médecine terne ; 2014 (35) : 160–165.

gnostiques. B. Gasser, F. Courtois, S.

Hémochromatosiques: Qui sommes-nous en 2023?

Une nouvelle enquête

Nous avons réalisé, il y a une dizaine d'années, nous avons menées auprès des professionnels de par, nous l'espérons, les actions de sensibilisation que hémochromatose en 2023 ?

une enquête à l'échelon national auprès de 374 hé- santé et du grand public. Dix ans après cette premochromatosiques. Nous faisions alors le point sur les mière enquête, il nous semble utile, en nous badifférents symptômes de notre maladie et les circons- sant sur le témoignage de tous nos adhérents, de tances ayant mené au diagnostic. Cette étude mettait répondre à plusieurs questions : Qui sommesen exergue un retard diagnostique conséquent en nous ? Comment avons-nous été diagnostiqués ? Y-aparticulier en cas de manifestations articulaires. t-il eu une évolution dans la prise en charge diagnos-L'hémochromatose semble maintenant mieux connue tique de notre maladie ? Comment vivons-nous notre

Comment se déroulera cette enquête?

Cette enquête sera totalement anonymisée, aussi, notre questionnaire vous parviendra-t-il par voie postale. Dûment rempli, vous le retournez au Dr Bernard Gasser selon deux modalités au choix : inséré dans une enveloppe prétimbrée ou par

Les données seront collectées et analysées par le Dr Bernard Gasser, soumis au secret médical. Aucune indication nominale ne sera divulguée.

Chaque réponse sera numérotée par ordre d'arrivée. Le numéro attribué à chaque dossier permettra d'identifier le patient. Un code contrôle, fourni par le répondant, sera également associé : il comportera les initiales de son prénom et de son nom, en majuscules, suivies des 2 derniers chiffres de son année de naissance. Exemple pour Jean Martin né en 1952 : JM52.



Comment seront exploités les résultats de cette enquête?

cents questionnaires au moins doivent pouvoir un ou plusieurs de nos experts, permettant ainsi une être exploités pour donner une validité à cette meilleure connaissance de l'hémochromatose, y cométude. Les résultats seront publiés au fur et à mesure pris dans ses aspects les plus complexes. de l'exploitation des données recueillies. Les réponses à une ou plusieurs questions seront ainsi analysées dans nos prochains journaux, dans une

L'intérêt de ce travail dépend de nous tous. Deux rubrique dédiée. Les résultats seront commentés par

Dr Bernard Gasser - Vice-président FFH

Avant que le questionnaire 2023 ne vous parvienne...

Code dossier

(PN 54 : initiales en majuscules de vos Prénom et Nom, suivies des 2 derniers chiffres de votre année de naissance, dans l'exemple 1954)

- 1) Quel est votre sexe?
- 2) Quel est votre âge?
- 3) A quel âge le diagnostic génétique a-t-il été posé ?
- 4) En quelle année le diagnostic génétique a-t-il été posé ?
- 5) Quel est votre statut génétique?

C282Y/C282Y C282Y /H63D H63D/H63D

Analyse génétique non effectuée

6) Vous êtes allé(e) consulter votre médecin pour :

Une fatique anormale

Des douleurs aux articulations des membres inférieurs

Des douleurs aux articulations des bras

Des douleurs aux articulations des poignets

Des douleurs aux articulations de l'index et du majeur

Un changement de couleur de la peau, devenant grise

Une maladie du foie

Un diabète

Des troubles cardiaques

Une fatique sexuelle

Une anomalie du fer détectée au cours d'un bilan sanguin

Un cas d'hémochromatose découvert dans votre famille

Une surcharge pondérale, une hypertension artérielle, un diabète, une hypercholestérolémie Autre cas de figure

- 7) Après cette première consultation, au bout de combien de temps vous a-t-on parlé d'hémochroma tose?
- 8) Au bout de combien de temps le diagnostic d'hémochromatose génétique a-t-il été retenu ?

9) Lors de la prise de sang initiale, quels étaient :

Votre taux de ferritine?

Votre coefficient de saturation ?

quelle Α

date?

- 10) Nombre d'hospitalisations, en rapport avec la maladie, dont vous avez bénéficié?
- 11) Durée de cette ou ces hospitalisations?
- 12) Nombre de jours d'arrêt de travail entrainés par la maladie ?
- 12) Nombre de saignées par an ?
- 13) Où pratiquez-vous ces saignées ?

Hôpital public ou privé? Infirmier(e) libéral (e)? Médecin? Autre?

14) Comment a évolué votre maladie

Est-ce que d'autres signes sont apparus ? Lesquels ?

Quels symptômes ont disparu?

- 15) Parmi vos proches, combien de cas ont été révélés par l'enquête familiale qui a suivi votre diagnostic?
- 16) Avez-vous rencontré des difficultés lors de l'obtention d'un prêt ?
- 17) Remarques et commentaires

Paris. le 24 octobre 2022

Monsieur le Dr François Braun Ministre de la Santé et de la Prévention 14 avenue Duquesne 75007 Paris

Objet : Prévention de l'hémochromatose : Un enjeu de Santé publique

Monsieur le Ministre de la Santé et de la Prévention.

Vous avez récemment indiqué que, conformément à une politique résolument tournée vers la Prévention, les citoyens français pourraient bénéficier d'un bilan médical aux âges de 25 ans, 45 ans et 65 ans.

Dans cette perspective, nous demandons que ce bilan comporte, entre autres examens sanguins, un contrôle des marqueurs du fer que sont la ferritine et la saturation de la transferrine.

Ces paramètres biologiques, peu coûteux et facilement accessibles, présentent un triple intérêt dans le domaine de la prévention :

- 1) Dépister l'hémochromatose. Cette affection de surcharge en fer est la maladie monogénique héréditaire la plus fréquente (plus de 6 sujets caucasiens sur 1 000), malheureusement encore souvent diagnostiquée tardivement. Cette maladie est pleinement adaptée aux âges qui feront l'objet du bilan préventif : i) Elle ne s'exprime cliniquement « qu'à retardement » à savoir chez l'adulte jeune ; ii) Le diagnostic à l'âge adulte jeune (correspondant aux bilans de 25 et 45 ans) est primordial pour mettre en œuvre un traitement simple et efficace qui consiste en des saignées répétées permettant l'amélioration (et/ou l'absence d'apparition) de la plus grande partie des complications (fatigue chronique, arthrite, ostéoporose, cirrhose, cancer du foie, diabète, troubles du rythme, insuffisance cardiaque) ; le bénéfice sur l'espérance de vie étant clairement démontré ; iii) Chez la femme, le développement de la surcharge en fer peut se faire tardivement (après la ménopause) en sorte que le bilan de 65 ans permettrait de détecter ces formes à révélation tardive : iv) Le diaanostic d'hémochromatose est totalement non invasif, basé sur le repérage d'une augmentation conjointe du taux de saturation de la transferrine et de la ferritine, suivi d'un test génétique simple (mise en évidence de la mutation C282Y à l'état homozygote). Donnée majeure sur le plan préventif, le fait de poser le diagnostic chez un sujet donné permet d'engager un dépistage familial.
- 2) Repérer un syndrome métabolique. Ce syndrome (associant peu ou prou surpoids, hypertension artérielle, diabète, hyperlipidémie, surcharge graisseuse du foie), qui toucherait plus de 8 millions de Français et s'accompagne de conséquences potentiellement graves notamment cardiovasculaires et hépatiques, peut en effet s'exprimer par une hyperferritinémie qui a valeur, non plus de marqueur de surcharge en fer, mais de marqueur dysmétabolique. L'hyperferritinémie dysmétabolique est aujourd'hui, de loin, la plus fréquente des hyperferritinémies et elle peut même précéder de plusieurs années l'apparition du syndrome métabolique.
- 3) Diagnostiquer une déficience en fer. Le manque de fer dans la population générale est largement documenté et le dosage, en première ligne, de la ferritine a été très clairement recommandé par la HAS pour détecter la déficience en fer.

Au total, coupler les dosages sanguins de la ferritine et du taux de saturation de la transferrine présente un intérêt préventif majeur en permettant tout à la fois : i) de dépister une hémochromatose ; ii) d'orienter vers l'existence d'un syndrome métabolique, et iii) de repérer une déficience en fer.

Nous vous adressons, Monsieur de Ministre de la Santé, nos plus respectueuses salutations.

Brigitte Pineau Présidente FFH

Pr Edouard Bardou-Jacquet Centre de référence des Hémochromatoses Centre de compétence CH Beaujon

Dr Caroline de Kerguenec

Offre de soins



Une nouvelle structure de soins accueille les patients lillois

Nous sommes heureux de pou- disciplinaires selon indications voir annoncer aux patients lillois, (hépato-gastro-entérologie, bien démunis depuis l'arrêt des docrinologie, cardiologie, rhumasaignées à l'EFS de Lille, qu'un tologie...) et réalisation de saicentre de prise en charge pluri- gnées thérapeutiques. disciplinaire de l'hémochroma- Ce site de Saint Vincent de tose a ouvert, en octobre 2022, Paul vient ainsi renforcer au sein du pôle des pathologies l'offre de soin assurée jushématologiques bénignes de qu'alors par le Centre hospital'Hôpital Saint Vincent de Paul lier à Lille.

d'assurer une prise en charge tif, lequel accueille les patients médicale globale de l'hémo- en saignées thérapeutiques à chromatose : suivi médical et l'hôpital Albert Calmette, implanorientation en consultations pluri- té au sein du CHRU.

régional universitaire (CHRU) Claude Huriez, service Ce centre a pour objectif des maladies de l'appareil diges-

A la rencontre des Hépato-gastroentérologues

des Journées scientifiques l'AFEF, Société française d'Hé-suivi de l'hémochromatose. patologie (5-7 octobre 2022). FFH remercie vivement les orentre autres, de recueillir des ce Congrès annuel.

Comme annoncé dans L'Hemo informations précieuses sur la pour le Dire n° 37, la Prési- prise en charge des patients dente et le Directeur médical hémochromatosiques en réde FFH sont allés à la ren- gions et de remettre aux spéhépato- cialistes toute documentation gastroentérologues réunis à utile : protocoles de soins et Dijon dans le cadre des 91è informations relatives au donde saignée ainsi que carnets de

Ces échanges leur ont permis, ganisateurs de leur invitation à



Liens FFH avec les centres hospitaliers et les IFSI bretons

France Fer Hémochromatose a adhéré en juillet dernier à la Maison des Usagers et des Associations du Groupe hospitalier Brocéliande Atlantique lequel regroupe le site Chubert à Vannes et celui du Pradel à Auray, à la demande d'Alexandre Lecorfec. déléqué du Morbihan.

Une convention de partenariat a été renouvelée avec le Centre hospitalier Cornouaille (Quimper), qu'avec le CHRU de Brest, à l'initiative d'Edouard Bensoussan, notre délégué du Finistère, lequel siège dans ces établissements en qualité de Représentant des Usagers. Des contacts ont également été établis avec l'Hôpital de Douarnenez. Un grand merci à ceux aui ont initié ces démarches afin de pouvoir notamment assurer une présence dans ces hôpitaux durant la Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-7 juin 2023). Venez les rencontrer à cette occasion!



Reprise de contact avec l'Institut de formation de soins infirmiers (IFSI) de Quimper Cornouaille pour l'organisation d'une intervention avec la collaboration du Pr Gérald Legac, généticien au CHRU de Brest. Une présentation des caractères génétiques, cliniques et thérapeutiques de l'hémochromatose est programmée pour les étudiants de 3è année à l'IFSI de Brest. Elle sera assurée par le Pr Gérald Legac, chargé de missions pédagogiques sur l'établissement depuis plusieurs années.

Actions de sensibilisation grand public

A l'initiative de FFH délégation Poitou-Charentes



Josette Poupinot, responsable de FFH délégation Hémochromatose Poitou-Charentes, a eu l'occasion au cours d'un séjour à Dax, haut lieu du traitement thermal

des problèmes rhumatologiques, d'organiser trois réunions-débats sur le thème de l'hémochromatose. Une soixantaine de personnes ont ainsi été sensibilisées à l'excès de fer.

Josette Poupinot déplore toujours, hélas, que les médecins généralistes n'aient pas le temps d'expliquer à leurs malades la différence entre une simple surcharge en fer et une hémochromatose, qu'ils ne se préoccupent pas d'une hyperferritinémie inférieure à 1000µg, et plus effrayant encore, qu'ils ne contrôlent ni la ferritine ni le coefficient de saturation de la transferrine. Nous avons encore beaucoup à entreprendre!

Contacts de la délégation Poitou-Charentes Josette Poupinot Tél. 06 32 41 51 37

Courriel: josette.poupinot@wanadoo.fr

A l'initiative de FFH délégation Ile-de-France

Quelque 300 spectateurs venus assister à une représentation théâtrale donnée par la Comédie de Neuilly, troupe de comédiens bénévoles de grand talent, ont été sensibilisés à l'hémochromatose, le 10 décembre 2022, dans le cadre d'un partenariat mis en place depuis une dizaine d'années.

Les dons collectés par France Fer Hémochromatose, qui avait réuni une quarantaine de malades et sympathisants, s'élèvent à 2 450 € en comptabilisant les dons qui lui ont été adressés, à cette occasion, par des amis défaillants.

FFH remercie vivement tous ceux qui les soutiennent depuis de longues années ainsi que les comédiens qui donnent généreusement de leur temps au profit d'associations caritatives dont ils soutiennent les actions.

Contacts de la délégation lle-de-France Brigitte Pineau Tél. 06 87 22 72 73

Courriel: contact@hemochromatose.org

Contacts de la délégation alsacienne Dr Bernard Gasser Tél. 06 72 77 70 25

Courriel: gasser.bernard@wanadoo.fr

A l'initiative de FFH délégation bretonne

Fidèle à son engagement associatif, Joël Demares, past president de l'Association Hémochromatose Ouest, demeuré bénévole actif au sein de France Fer Hémochromatose-délégation bretonne, était présent, le 6 septembre dernier, **au Golf de Cissé Blossac** pour la 16è édition du Trophée des Anysetiers : belle compétition solidaire à laquelle ont participé 85 joueurs Anysetiers venus de toute la Bretagne, de Loire Atlantique et du Maine et Loire. Grâce aux soutiens des partenaires Volvo, du Crédit Mutuel de Bretagne, et à la dotation des golfs de Cissé, St Malo, Vitré, La Freslonnière, Rennes St Jacques et Cap Malo, 1 625 € ont été distribués à deux associations : Lions sport action pour aider la recherche sur la Leucémie chez l'enfant (900 €) et à France Fer Hémochromatose (725 €).

Merci à tous, sans vous nous ne pourrions rien faire.



Contacts de la délégation bretonne Edouard Bensoussan Tél. 06 65 61 14 43

Courriel: edouard.bensoussan@hotmail.fr

LA COMÉDIE DE NEUILLY

Direction : Didier Blum



Théâtre des Sablons salle Polyvalente 70 avenue du Roule 92200 Neuilly-sur-Seine

Des patients nous interrogent

Inquiétude d'une jeune femme enceinte

« Je suis un peu inquiète. Je suis enceinte de 3 mois et présente un bilan martial perturbé : Fer : 46,6 umol/L ; Transferrine : 2,2 g/L ; coefficient de saturation : 86,6% ; Ferritine : 51 ug/L. Ma gynécologue m'a dit que ces taux n'avaient pas de lien avec la grossesse. Personne ne semble comprendre ces résultats ».



Le Docteur Bernard Gasser, médecin à la retraite et luimême atteint d'hémochromatose, apporte une réponse à cette jeune femme.

« Le fait que votre coefficient de saturation et votre fer sanguin soient augmentés n'est pas inquiétant mais n'est pas normal. Ceci traduit que vous absorbez plus de fer alimentaire que la population générale. Cela n'a rien à voir avec votre grossesse mais est plutôt un élément positif car le développement du placenta et du fœtus réclame beaucoup de fer en particulier au deuxième et troisième trimestre de la grossesse, vous fournirez alors à votre bébé tout le fer dont il a besoin. Je vous invite donc à vivre cette grossesse sereinement.

L'hypothèse que vous soyez hémochromatosique est en revanche à envisager : je vous conseille de vérifier 6 mois après l'accouchement ou 6 mois après la fin de l'allaitement, le coefficient de saturation et la ferritine. Si le coefficient de saturation élevé persiste, votre médecin vous prescrira un test génétique à la recherche de la mutation C282Y pour voir si vous êtes bien atteinte d'une hémochromatose. Si tel est le cas, vous serez suivie régulièrement en sachant qu'un très faible pourcentage de femmes hémochromatosiques (C282Y/C282Y) vont développer la maladie ».

Lien entre fatigue et élévation du coefficient de saturation de la transferrine

« J'ai récemment été diagnostiqué grâce à une alerte familiale. L'un de mes frères, 35 ans, rencontrait de nombreux symptômes.

Souffrant de baisse de libido et d'une fatigue totalement inédite depuis quelques mois, j'aimerais savoir si l'hémochromatose peut en être la cause.

J'ai 30 ans, un coefficient de saturation de 62% mais un taux de ferritine relativement faible (220).

Ma question : peut-on présenter certains signes de la maladie comme de la fatigue en l'absence d'une ferritine élevée ? »

Le Dr Bernard Gasser, apporte une réponse au malade.

« Il est encore, à l'heure actuelle, difficile de répondre à cette question. Il n'y a pas de données objectives mais, une hypothèse est que la fatigue y compris sexuelle, pourrait être liée au coefficient de saturation de la transferrine plus qu'à la ferritinémie. Ceci étant dit, vous avez la chance d'être diagnostiqué précocement. Il semble important, même en l'absence d'hyperferritinémie à ce jour, de prévenir les complications articulaires et hépatiques pouvant survenir vers 45 ans. Je me permets de vous conseiller, en accord avec votre médecin bien sûr, de ne pas attendre l'augmentation de la ferritine et de pratiquer, en suivant l'évolution du coefficient de saturation, soit deux à trois saignées de 350 mL mensuelles soit un don du sang dans le but de ramener et maintenir votre coefficient de saturation en dessous de 40%. Notre comité scientifique serait très intéressé par l'évolution de votre état de fatigue et je vous suis d'emblée reconnaissant de bien vouloir me donner de vos nouvelles ».

Une adhérente nous interroge sur hémochromatose et séjour en altitude



La Paz, la plus haute capitale du monde (4 400m d'altitude)

« Auriez-vous des informations sur le mal des montagnes et l'hémochromatose ? Y a-t-il des contrindications particulières ? Peut-on réaliser des saignées quand on séjourne quelque temps en haute altitude ? En effet, mon fils doit partir en Bolivie pour un séjour de presque 3 mois. Il résidera principalement à des altitudes oscillant entre 2600 m et 4000 m. D'où toutes mes questions! Il était à 57 de ferritine, le mois dernier, avant saignée ».

Réponse de notre Conseil scientifique :

« Dans la mesure où le taux de ferritine est redevenu normal il n'y a aucune nécessité de réaliser des saignées durant les trois mois de séjour en altitude. Il serait d'ailleurs préférable de ne pas effectuer de saignée dans les 2 mois précédant le départ car l'organisme a besoin de globules rouges pour pallier le relatif manque en oxygène (raison de plus pour ne pas envisager de saignées pendant le séjour lui-même). Bien que l'hypoxie soit un facteur d'augmentation de l'absorption intestinale du fer, son impact dans un tel contexte peut être considéré comme négligeable visàvis de la charge globale en fer de l'organisme ».

Nous avons été informés du décès de Mme F.Larose, fidèle adhérente d'Ile-de-France, survenu en septembre 2022.

Diagnostiquée hémochromatosique C282Y/C282Y, Mme Larose a toujours montré beaucoup de compliance par rapport au traitement. Elle avait une vie saine et pas de complication apparente. La question du don d'organes a été posée à la famille. A la grande surprise de ses frères et sœurs, son foie intact a pu être prélevé. Une bonne importante pour nous tous hémochromatosiques! Nous présentons nos sincères condoléances à la famille.

HEMOCHROMATOSE

Un excès de fer dans l'organisme

Première maladie génétique en France 1 personne sur 200 concernée

- · Fatigue chronique,
- · Douleurs articulaires,
- Teint bronzé,
- Cirrhose.
- · Diabète.
- · Troubles cardiaques,
- Pannes sexuelles...

Peut-être vous?

Faîtes-vous diagnostiquer avant qu'il ne soit trop tard







France Fer Hémochromatose contact@hemochromatose.org www.hemochromatose.org Tél.06 87 22 72 73



Soyez acteur à nos côtés!

Beaucoup reste à faire encore aujourd'hui pour faire connaitre l'hémochromatose et aider au diagnostic plus précoce de la maladie.

Savez-vous que vous pouvez vous aussi, à votre niveau, contribuer à une sensibilisation plus vaste de l'hémochromatose, en confiant l'affiche cicontre à votre laboratoire d'analyses biologiques, à votre médecin, au cabinet infirmier où vous effectuez vos saignées? Un exemplaire était joint à l'envoi de l'Hémo pour le Dire n°37. L'avez—vous déjà confié à un professionnel de santé? Vous pensez pouvoir faire bien plus? N'hésitez pas à nous réclamer d'autres affiches. Nous vous les ferons parvenir par courrier, avec plaisir.

Vous disposez d'un peu de temps libre, vous êtes doté de compétences qui, peut-être nous font défaut ? Vous avez envie de servir la communauté des patients atteints d'hémochromatose ?

Contactez-nous vite : contact@hemochromatose.org Tél. 06 87 22 72 73

Nous pouvons aussi vous aider

si vous êtes en quête de conseils ou rechercher une structure de soins. Nous sommes à votre écoute.



INFIRMIERS LIBÉRAUX BRETAGNE









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 Conception : FFH

Imp. HPI: Tél. 02 99 46 26 28 ISSN: 2119-5668

Nom Adresse Code Pos

etin

Retourner ce bulletin boite postale suivante

France Fer Hémochromatose 26 avenue Albert Caguot - Cottage Park - boite 29 - 35800 DINARD

_____ Ma consation annuelle aurierent

35 €

*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