

### Le mot de la Présidente



Ce numéro 39 de l'Hémo pour le Dire, met notamment l'accent sur deux actions phares de l'année : 1) les résultats de l'enquête sur l'hémochromatose, initiée par le Dr Bernard Gasser, vice-président FFH, et malade ; 2) la Semaine mondiale de l'hémochromatose que nous avons axée, cette année, sur le dépistage indispensable des jeunes avant l'apparition de complications graves liées à la maladie.

Ce premier semestre 2023 vous a donné, à plusieurs reprises, l'opportunité de participer à la vie de votre association, ce qui nous apparaît essentiel pour construire ensemble et répondre encore mieux à vos attentes. Nous appuyant sur le numérique, nous vous avons ainsi proposé une réunion d'échanges avec la participation du Pr Brissot, deux enquêtes qui vous étaient destinées, puis fin mai, notre assemblée générale - tenue, elle aussi, en visioconférence -, au cours de laquelle notre bilan d'activité vous a été présenté et vos suggestions bien accueillies. Par notre Lettre d'Info de juin, nous vous avons également appelés à devenir acteur de la mobilisation nationale et mondiale au cours de la Semaine de l'hémochromatose.

Faisons du dépistage des jeunes notre priorité pour préserver la qualité de vie de toute une famille. Vous aussi pouvez participer à ce combat pour que l'hémochromatose ne soit plus une fatalité. Nous comptons sur vous !

Brigitte Pineau  
Présidente FFH

### L'agenda

- 27-31 août : congrès Biolron – Darwin
- 9 septembre : forum des associations Paris 12è
- 30 septembre : représentation théâtrale Comédie de Neuilly-sur-Seine
- 4-6 octobre : congrès AFEF (Association française pour l'étude du Foie) – Rennes
- 7-8 octobre : Randonnées VTT organisée par le club de Rennes
- 9 décembre : Marche des maladies rares

### Sommaire

Enquête « L'Hémochromatose en 2023 » : résultats	p. 2-3
Questions/réponses	p.4
EFAPH France devient EFAPH Norvège	p. 5
Nos échanges avec les patients : les webinaires	p.5
Focus sur la Semaine mondiale de l'hémochromatose	p 6-7

### Le professeur Pierre Brissot décoré de la Légion d'Honneur - 14 juillet 2023



#### Des honneurs bien mérités !

Le Pr Pierre Brissot, professeur des Universités, hépatologue, ancien chef du service des maladies du foie au CHU de Rennes, et membre de l'Académie nationale de médecine vient d'être promu chevalier dans l'ordre de la Légion d'honneur.

Cet universitaire-chercheur, animateur des équipes de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), a consacré une partie de sa vie au métabolisme du fer ; il s'est notamment signalé au niveau mondial pour ses travaux sur l'hémochromatose. Fondateur du centre de référence des hémochromatoses et autres maladies du métabolisme du fer à Rennes, le Pr Brissot s'est engagé, depuis 30 ans, au sein des associations de malades de l'hémochromatose tant en France - membre fondateur de

l'association hémochromatose Ouest (AHO) puis de France Fer Hémochromatose (FFH) - qu'à l'international avec les associations européenne (EFAPH) et internationale (HI) de l'hémochromatose. Sa clairvoyance, son écoute bienveillante et son expertise ont représenté un soutien inestimable tant pour les équipes de bénévoles que pour les patients et leur famille.

Recevez aujourd'hui, Cher professeur, les remerciements de toute la communauté des patients qui approuve avec joie et émotion cette décoration juste et méritée.

Dr Françoise Courtois  
Directeur médical FFH

# Enquête « France Fer Hémochromatose 2023 » : les résultats



L'enquête à laquelle nous vous avons proposé de participer avait pour objectif de répondre à plusieurs questions : Qui sommes-nous ? Comment avons-nous été diagnostiqués ? Quel est notre statut génétique ? Comment vivons-nous notre maladie en 2023 ? Nous en présentons ici les résultats. Ils concernent l'ensemble des personnes ayant répondu, sans prendre en compte le statut génétique, dont nous parlerons dans notre prochain numéro.

## Comment avons-nous conduit cette enquête ?

Cette enquête a été menée du 15 février au 15 avril 2023, auprès de nos adhérents ainsi qu'auprès de patients bénéficiant de saignées thérapeutiques au Centre de compétence des hémochromatoses (Hôpital Beaujon, 92118 Clichy, Dr Caroline de Kerguenec) ainsi qu'à la Maison de Santé Pluriprofessionnelle Maryse Bastié, 75013 Paris, Mme Sandrine Beaudier – IDE).

### Le questionnaire comportait 4 séries de questions :

- Sexe, âge, dont notamment l'âge et l'année au moment du diagnostic, statut génétique ;
- La liste des symptômes classiques de l'hémochromatose et/ou la liste des circonstances de découverte, les symptômes ayant motivé la première consultation ou les circonstances ayant conduit au diagnostic ;
- Le délai entre la consultation initiale et l'évocation du diagnostic, le délai de confirmation génétique en précisant la ferritinémie ainsi que le coefficient de la transferrine au moment du diagnostic initial ;
- Les impacts de la maladie sur la vie des patients (il était demandé de les préciser à partir d'un certain nombre d'items proposés).

## Résultats de l'enquête

### • Qui sommes-nous ?

Notre enquête a recueilli 159 réponses (73 femmes, 86 hommes). **L'âge des patients était de 21 à 87 ans** avec, pour les femmes, un âge moyen de 63,7 ans et pour les hommes, un âge moyen de 59,3. Les différentes données rapportées ci-dessous ne concernent que 154 dossiers (5 dossiers ont été exclus en raison d'informations insuffisantes).

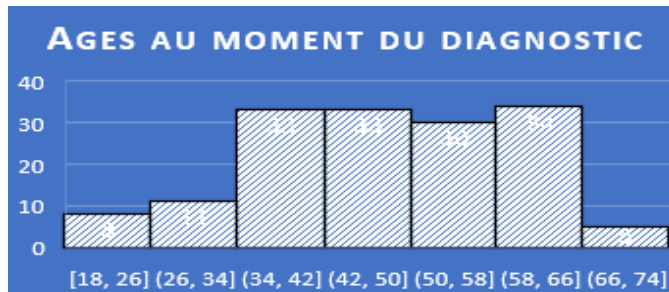
### • Notre statut génétique

La répartition a été la suivante : **122 présentaient une homozygotie C282Y/C282Y** (61 femmes et 99 hommes), **26 une hétérozygotie composite C282Y/H63D** (11 femmes et 15 hommes), **4 une homozygotie H63D / H63D** (1 femme et 3 hommes) et **2 une formule H63D/S65C** (2 hommes).

### • L'âge auquel nous avons été diagnostiqués

**L'âge auquel le diagnostic a été porté allait de 18 à 72 ans** avec un âge moyen de 48,5 ans et un âge médian de 50 ans. 130 des 154 patients ayant répondu

(84,4%) avaient entre 34 et 66 ans lorsqu'ils ont été détectés. L'âge des femmes lors du diagnostic (âge moyen 50 ans, médian 52 ans, 18 à 71 ans) n'était pas significativement supérieur à celui des hommes (âge moyen 47 ans, médian 47ans), de 19 à 72 ans.



### • Ferritinémie au moment du diagnostic

La ferritinémie initiale était connue dans 145 cas (valeur normale inférieure ou égale à 300 µg/L chez l'homme, inférieure ou égale à 200 µg/L chez la femme). Cette ferritinémie était en moyenne égale à 1222 µg/l et supérieure ou égale à 1000 µg/l dans 43,2% des cas. **Chez les patients symptomatiques (73 patients/145), la ferritinémie était comprise entre 200 et 8000 µg/L avec une moyenne de 1460 µg/L. Dans le groupe des patients asymptomatiques (72 patients sur 145), la ferritinémie était comprise entre 100 et 5850 µg/L avec une moyenne de 1045 µg/L.** La ferritine était statistiquement significativement supérieure dans le groupe des patients symptomatiques. **Le coefficient de saturation de la transferrine** au moment du diagnostic initial était connu dans 92 dossiers, **allant de 38 à 100 % avec une moyenne de 73 %.**

### • Comment avons-nous été diagnostiqués et dans quel délai (151 dossiers) ?

Nous avons été 151 à répondre aux questions concernant les circonstances et les délais diagnostiques. 65 personnes (43%) ont été diagnostiquées sur signes d'appel. Pour 35 patients (23 %), le diagnostic a été retenu à la suite de l'enquête pratiquée dans la famille d'un hémochromatosique connu. Cinquante et un patients (34 %) ont été diagnostiqués grâce à la découverte fortuite d'une hyperferritinémie lors d'un bilan de routine par exemple.

Circonstances diagnostiques	Nombre de patients	Délai de diagnostic			
		< 1 mois	2 à 11 mois	1 à 5 ans	> 5 ans
Sur signes d'appel	65 (43%)				
Fatigue	39	13	11	10	5
Arthralgie	11	5	2	2	2
Fatigue/arthralgie	14	2	4	7	1
Mélanodermie	1	1			
Autres	86 (57%)				
Enquête familiale	35 (23%)	34			1
Hyperferritinémie (découverte fortuite)	51 (34%)	37	9	4	1

Tableau 1 : Circonstances et délais diagnostiques

Le tableau 1 ci-contre permet de mettre en évidence le délai diagnostique dans chacune des 3 circonstances de découverte : sur signes d'appel, à la suite d'une enquête familiale ou d'une découverte fortuite (investigations pour une hyperferritinémie).

## Conséquences de cette maladie sur nos vies

### • Hospitalisations et arrêts de travail

Les questions portant sur le nombre et la durée des hospitalisations ainsi que le nombre de jours d'arrêt de travail en rapport avec l'hémochromatose avaient pour but de dégager une estimation chiffrée de l'impact de notre maladie, pouvant être comparée aux données de la population générale. **Le faible nombre de dossiers étudiés rend cette évaluation difficile et peu représentative.** Vingt-six d'entre nous ont été hospitalisés une ou plusieurs fois. Vingt rapportent une hospitalisation de 1 jour pour biopsie du foie (technique pratiquée jusque dans les années 2010 pour détection d'une éventuelle fibrose, voire une cirrhose du foie) et 6 ont été hospitalisés 2 à 6 fois, de 4 à 6 jours pour chirurgie articulaire. Le nombre de jours d'arrêt de travail (hors journée d'hospitalisation) allait de 1 à 60 jours et a concerné 27 patients.

### • Saignées

**Les recommandations internationales préconisent que les saignées soient pratiquées jusqu'à obtenir une ferritinémie égale à 50µg/l.** Le rythme des saignées dépend, bien sûr, du stade de notre maladie : **une saignée par semaine par exemple en début de traitement (phase d'induction), une saignée par trimestre voire par an lorsque la ferritinémie est stabilisée (phase d'entretien).** Les 139 patients en traitement depuis plus d'un an (figure 3) réalisent en moyenne une saignée par trimestre (fréquence annuelle moyenne calculée : 4.4, médiane : 4). Cette fréquence va d'une saignée par mois à une saignée tous les deux ans. L'âge n'intervient pas sur le rythme des saignées. La prise en charge de ces saignées se fait, pour 88 patients, en hôpital public ou privé, pour 49 patients par un(e) infirmier(e) libéral(e). Dix patients effectuaient encore leurs saignées à l'Établissement français du sang et un patient est saigné par son médecin traitant.

### • Evolution de la maladie

**Trente-neuf patients** (soit 1 patient sur 4), **signalent l'apparition de nouveaux symptômes.** Douze de ces patients, diagnostiqués de façon fortuite ou au cours de l'enquête familiale, étaient asymptomatiques au moment du diagnostic initial. **La survenue de manifestations articulaires est le cas de figure le plus fréquent**, rapporté par 31 patients (associé à la fatigue chez 4 personnes et à un diabète chez 2 personnes). **La survenue d'une maladie du foie est signalée par 3 patients.**

**La disparition d'un ou plusieurs signes est mentionnée par 35 patients**, disparition de la fatigue chez 21 patients (associée à des manifestations articulaires chez 5 personnes), disparition de l'atteinte articulaire chez 12 personnes, amélioration de l'atteinte du foie chez 1 patient et retour à la normale de la couleur de la peau chez 1 patient.

### • Prêts

Compte tenu de la répartition des âges des personnes ayant répondu, nous ne sommes pas tous ou n'avons pas tous été concernés par les surprimes qui semblent être systématiquement appliquées par les compagnies d'assurance. Vingt-trois d'entre nous signalent ce cas de figure. Deux personnes ont volontairement omis de déclarer qu'ils étaient hémochromatosiques.

### • Enquête familiale

Chez 77 patients, cette enquête a permis de diagnostiquer de 1 à 5 hémochromatosiques parmi les apparentés. Cette enquête s'est révélée négative dans 67 cas. Dix personnes n'en connaissaient pas les résultats. **Six personnes soulignent la difficulté de faire passer le message auprès des membres de la famille proche et l'opposition ferme de ces derniers.**

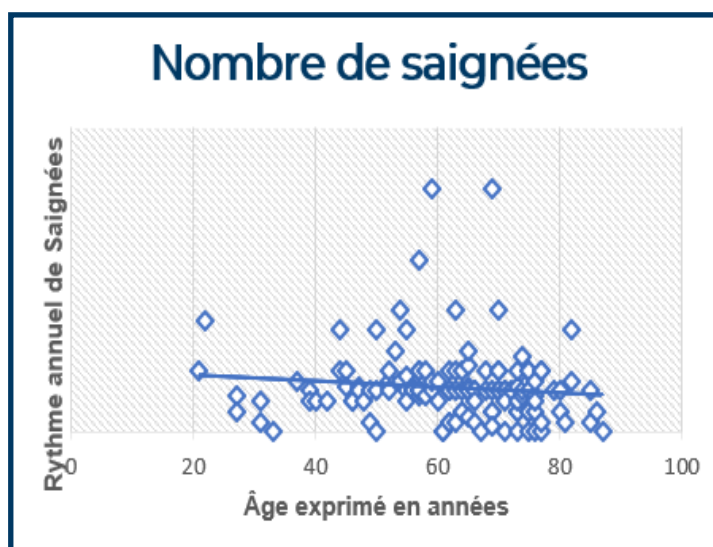


Figure 3

## Conclusion

**Nous avons pu montrer l'extrême diversité de nos situations au moment du diagnostic de notre maladie. Il est cependant troublant de constater que plus d'1 personne sur 2 est diagnostiquée alors même qu'elle ne présente aucun signe de la maladie. Ceci souligne l'importance du dépistage systématique de l'hémochromatose dans la population générale.**

Dans le prochain numéro, nous tenterons de préciser quels éléments caractérisent plus particulièrement les homozygotes C282Y/C282Y par rapport aux patients présentant d'autres formules génétiques notamment les hétérozygotes composites C282Y/H63D.

Dr Bernard Gasser  
Vice-Président FFH

## Questions / réponses

Une prise en charge en ALD vous est refusée. Que faire ?



ameli.fr

**Nous recevons régulièrement des messages de malades pour lesquels la prise en charge de leur maladie en affection de longue durée (ALD) ou un renouvellement d'ALD ont été refusés par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Que faire en pareil cas ?**

Les exemples de ces dernières années, nous amènent à penser que la mise en ALD dépendrait, hélas, essentiellement des médecins conseil. Il y a cependant un cadre administratif à respecter.

**En effet, l'hémochromatose ouvre droit à une prise en charge en ALD 17 pour maladies métaboliques héréditaires, nécessitant un traitement prolongé spécialisé avec code CIM-10 E831. Ceci quel que soit le régime d'assurance maladie.**

A réception de la notification de refus de prise en charge à 100%, il est donc conseillé d'utiliser immédiatement les voies de recours indiquées sur le courrier de la CPAM car il y a des délais à respecter (1 à 2 mois selon le type de recours).

L'ALD N° 17 concerne l'exonération "des maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé". L'hémochromatose héréditaire homozygote liée au gène *HFE* type 1 est donc concernée par cette ALD. Mais l'ALD 17 couvre également d'autres affections métaboliques plus ou moins rares dont certaines nécessitent une adaptation alimentaire ainsi que d'autres soins particuliers spécifiques. Ce qui n'est pas le cas de l'hémochromatose, sauf éventuellement en cas de découverte tardive avec des complications évoluées notamment hépatiques.

Il est important de rappeler que **les protocoles de soins pour la demande d'exonération du ticket modérateur doivent être rédigés en rapportant les complications éventuelles et les traitements liés à celles-ci.** De plus, certains frais ne sont pas couverts par l'exonération. Il y a un certain reste à charge. Pour cela, il serait bon que vous consultiez régulièrement le site Ameli de votre caisse d'assurance maladie et que vous lisiez bien le contrat de votre mutuelle/assurance complémentaire pour vous assurer d'une bonne couverture sociale.

**Les informations de codage indiquées ci-dessus sont dans tous les textes. Alors, en cas de refus, n'hésitez pas à y faire référence** et demandez au médecin traitant de bien préciser le protocole de soins en indiquant le rythme des saignées et le volume à soustraire car ce sont **les soins qui sont pris en charge à 100%** et vous aurez besoin de saignées à vie, même si leur rythme s'espace après la désaturation.

**Les consultations sont remboursées sur un 100 % assurance maladie mais les dépassements d'honoraires ne sont pas pris en charge.**

100%

## Y a-t-il lieu de s'inquiéter d'une hyperferritinémie après injection de fer ?

*Une malade de 43 ans non-ménopausée nous a sollicités. Après 3 mois de traitement pour carence martiale (ferritine à 19), une perfusion de Ferinject 1000 mg lui a été administrée car elle ne supportait plus son traitement (diarrhées et douleurs abdominales). Elle souffre aujourd'hui de maux de tête, nausées, vomissements, vertiges, fatigue handicapante et de douleurs généralisées.*

*Elle présente, un mois après sa perfusion, une ferritine à 739 et un coefficient de saturation à 65%. Elle s'inquiète de ces résultats.*

*Bernard Gasser, médecin en retraite depuis peu, lui apporte une réponse :*

*« Je pense que l'hyperferritinémie que vous présentez avec augmentation du coefficient de saturation est à mettre sur le compte de l'injection de Ferinject reçue il y a moins d'un mois. Je crois que les contrôles s'effectuent habituellement après 3 mois dès lors que la formation de globules rouges a au moins commencé. Les symptômes que vous présentez seront passagers et sont peut-être des effets secondaires mais je pense que seul votre médecin traitant, qui vous connaît bien, pourra en faire le diagnostic ».*

## Vitamine C et DMLA Entre deux maux il faut choisir le moindre...

*Une patiente de 77 ans, diagnostiquée en 1997, présente une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Elle hésite à prendre le complément alimentaire à visée oculaire prescrit par son ophtalmologiste car il contient de la Vitamine C. Elle nous a demandé conseils précisant que sa ferritine est aujourd'hui tout à fait dans la norme.*

*Nous l'avons rassurée : dans ce cas précis pour éviter que la DMLA ne progresse, il n'y a pas de contre-indication à la vitamine C, dans la mesure où la ferritine est normale.*

**Il convient de retenir toutefois que les agrumes (citrons, oranges, pamplemousses) qui contiennent beaucoup de vitamine C ne sont pas interdits ; Il est conseillé de les absorber en dehors des repas. A consommer avec modération mais ne vous en privez pas. Notre organisme en a besoin.**

## Retour sur l'assemblée générale : Une ancienne adhérente s'engage



France Fer Hémochromatose a tenu son assemblée générale ordinaire le 31 mai 2023 en visioconférence, comme ses statuts le lui autorisent, en présence de 19 membres. 50 adhérents avaient adressé leur pouvoir.

**Le Dr Christine Fourcade, Docteur en hématologie biologique**, laquelle a assuré le suivi des patients hémochromatosiques saignés à l'Hôpital d'Argenteuil durant 25 ans, nous a rejoints pour la première fois. Adhérente à notre association depuis plusieurs années, le Dr Fourcade secondera, notamment, le Dr Françoise Courtois, dans la

tâche d'identification des structures de soins sur le territoire national. Nous l'accueillons avec plaisir parmi nous. Ses compétences du terrain nous seront très utiles.

Nous remercions les malades qui, à l'issue des exposés statutaires, nous ont suggéré quelques pistes à explorer pour accroître notre visibilité et faire connaître l'hémochromatose.

Le compte-rendu de cette AG sera disponible ultérieurement sur notre site dans nos brèves, à la rubrique assemblées générales. Retrouvez-nous : [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

## Nos échanges avec les patients : les webinaires FFH

*Internet nous a permis de mettre en place des webinaires et d'établir une relation de qualité avec nos participants, adhérents ou non. Nous avons réuni ainsi, par trois fois, des malades de tout âge, toute provenance et jusqu'à 60 personnes. Nous vous proposons toujours un schéma d'organisation incluant une présentation théorique du sujet du jour, aspect médical de notre pathologie par un détenteur du savoir - médecin spécialiste – suivi d'un moment d'échanges, et des témoignages, partages d'expérience. Nous avons ainsi abordé la saignée, les problèmes ostéoarticulaires et dernièrement la transmission génétique de l'hémochromatose, occasion de rappeler l'importance de l'information à la parentèle laquelle obéit à un cadre législatif parfois méconnu des malades. Bienveillance, respect, écoute sont de mise. Nous avons progressé grâce au retour de vos questionnaires de satisfaction. Nous espérons vous retrouver lors de nos prochaines réunions d'échanges.*

Charlotte Besnier  
Secrétaire générale adjointe

EFAPH France  
devient  
EFAPH Norvège



Les membres de la Fédération européenne de l'Hémochromatose (EFAPH), réunis à Frankfort, en assemblées générale ordinaire et extraordinaire, le 27 mars dernier, ont pris acte de la **démission du Dr Françoise Courtois, membre fondateur (2004) et secrétaire générale jusqu'en 2019, avant de poursuivre, ces dernières années, en qualité d'Office manager.**

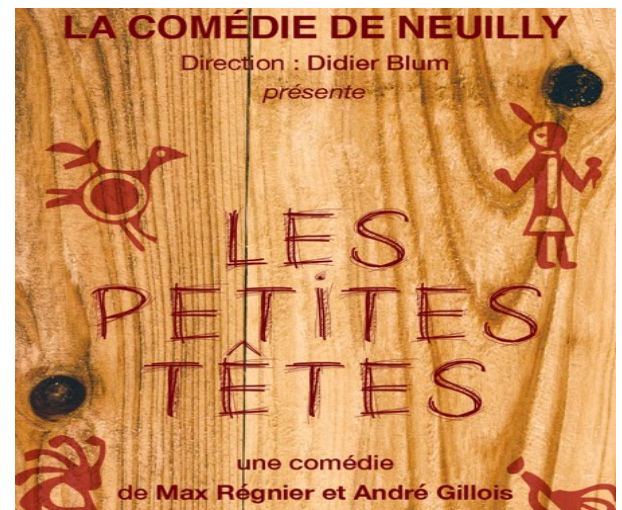


C'est inlassablement que le Dr Françoise Courtois a contribué à construire ce réseau européen, qui regroupe aujourd'hui 12 pays membres, intégrant EFAPH au sein de grandes institutions européennes, voire mondiale en participant à la création d'Hémochromatose Internationale (HI). Soucieuse de l'unité et de la cohérence au sein du groupe, elle s'est également investie dans la création d'outils de communication adoptés et traduits par chaque pays membre. Une volonté de se recentrer sur France Fer Hémochromatose, dans laquelle elle est engagée depuis 2006, a motivé ce départ.

EFAPH est désormais établie en Norvège, pays de résidence de son président élu en 2019.

Brigitte Pineau

**Venez vous distraire et soutenez-nous !**



**Nous vous attendons nombreux**  
**Le samedi 29 septembre, à 16h00**  
**Théâtre des Sablons**  
**70 avenue du Roule - Neuilly-sur-Seine**  
**Entrée libre – Réservations obligatoires :**  
**par mail : [lacomedieneuilly@gmail.com](mailto:lacomedieneuilly@gmail.com)**  
**ou en suivant le lien :**  
**<https://forms.gle/UFcwHyvhsagK4wt67>**

**Nous avons fermé le site FFH délégation bretonne. [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr) ouvre désormais sur [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)**

# Focus sur la Semaine mondiale de l'hémochromatose



## Nouveauté : 5 capsules vidéo

Qu'ils soient médecin, infirmier, patient ou présidente de FFH, ils ont livré leurs témoignages et enseignements lors d'interviews à découvrir sur [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org) et sur [@franceferhemochromatose5550](https://www.youtube.com/channel/UCfranceferhemochromatose5550), notre chaîne YouTube. N'hésitez pas à relayer ces informations auprès de vos amis et des personnels de santé qui vous prennent en charge.

Un grand merci au Dr Caroline de Kerguenec, hépato-gastroentérologue, centre de compétence des hémochromatoses (Hôpital Beaujon), à Anissa, son infirmière dédiée, à Vincent et à la présidente FFH qui se sont prêtés à ces enregistrements.

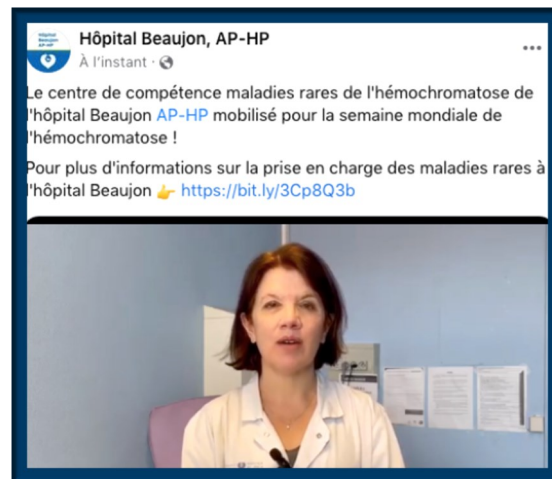
Cette édition 2023 de la Semaine mondiale de l'hémochromatose a été pour FFH une occasion de lancer une vaste campagne de sensibilisation ciblant particulièrement la population jeune pour laquelle un dépistage précoce est essentiel afin de lui assurer une qualité et espérance de vie égales à celle de la population générale. Dans le viseur : les trentenaires mais aussi et surtout les médecins généralistes, premier maillon de la chaîne de dépistage.

## Focus sur nos partenaires : laboratoires, médecins, hôpitaux, infirmiers...

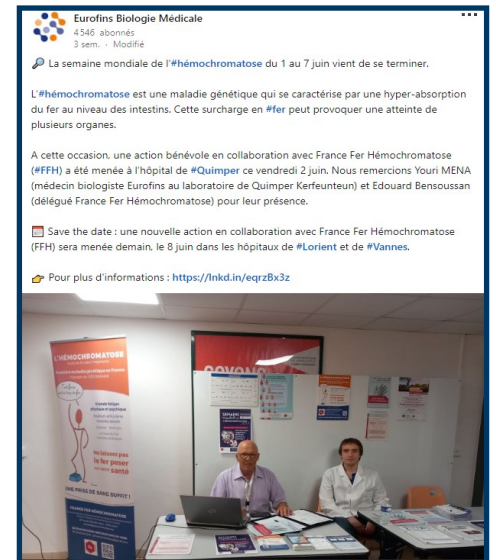
25 partenaires ont répondu à nos sollicitations parmi lesquels : les laboratoires (Eurofins, Biogroup, Cerba...), les syndicats des biologistes médicaux, les so-

ciétés savantes d'hépatologie, de médecine interne, les URPS médecins libéraux d'île de France et infirmiers (de Bretagne, Centre Loire, Nouvelle Aqu-

taine et Guadeloupe), les Hôpitaux, les centres de compétence, l'Alliance des maladies rares, l'EFS ... Merci de votre mobilisation à nos côtés !

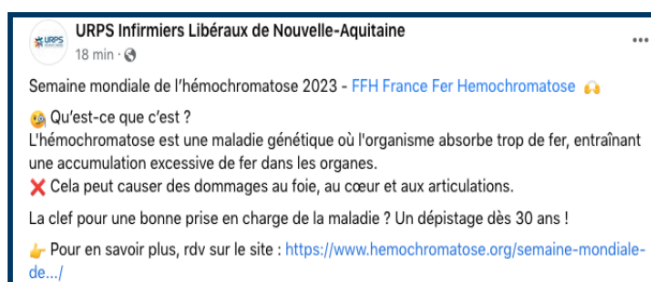


Hôpital Beaujon - Dr C.de Kerguenec

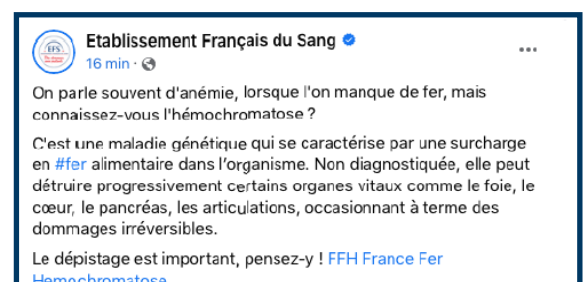


Eurofins Biologie médicale Dr Youri Mena et Edouard Bensoussan à Quimper

Association française pour l'étude du foie




URPS infirmiers libéraux de Nouvelle - Aquitaine




EFS

# Ils ont parlé de nous dans la presse médicale



ACADÉMIE  
NATIONALE  
DE MÉDECINE



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS  
Conseil National de l'Ordre

COMMUNIQUÉ DE PRESSE  
PARIS, le 06 juin 2023

## PRÉVENONS LES JEUNES ADULTES DE L'HEMOCHROMATOSE !

Du 1<sup>er</sup> au 7 juin 2023 se tiendra la semaine mondiale de l'hémochromatose et l'accent sera mis sur les jeunes face à cette maladie\*. Cette affection, due à une surcharge en fer d'origine génétique, s'exprime par des symptômes cliniques qui, habituellement, débutent vers l'âge de 30 ans. Fatigue, impuissance, teint grisâtre, douleurs articulaires, diabète, signes hépatiques (hépatomégalie, cytolyse modérée) voire cardiaques (troubles du rythme), vont altérer la qualité de vie et, en l'absence d'une prise en charge, pouvoir engager le pronostic vital. Or, dès qu'elle est diagnostiquée à partir d'une simple prise de sang, cette maladie bénéficie d'un traitement aussi simple qu'efficace : les saignées. Il est donc essentiel, à la fois, de prévenir les jeunes adultes sur l'existence de cette maladie fréquente (la prédisposition génétique touche 1 sujet sur 200) par des campagnes d'information, et de diagnostiquer cette affection dès qu'elle commence à s'exprimer. Ce diagnostic se heurte au caractère souvent peu évocateur des signes cliniques d'appel qui, de plus, peuvent se présenter de manière isolée ou diversement associée.

*N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant !*

\*Association France-Fer-Hémochromatose (FFH) <https://www.hemochromatose.org>

**LE QUOTIDIEN DU MEDECIN**mercredi 31 mai 2023  
288 mots - 1 min

INSCRIT - LEQUOTIDIENDUMEDECIN.FR  
: LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

**Hémochromatose** : une campagne de sensibilisation pour améliorer le dépistage

Avec pour slogan « Dès 30 ans, pensons au dépistage », l'association France Fer Hémochromatose (FFH) lance à l'occasion de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, du 1<sup>er</sup> au 7 juin, une campagne de sensibilisation à destination du grand public mais aussi des médecins généralistes, « premier maillon de détection de la maladie ».

**ALLO DOC+EURS**VIDÉOS # ACTUS FICHES SA

HEMOCHROMATOSE

### Connaissez-vous l'hémochromatose, la maladie génétique la plus fréquente ?

L'hémochromatose est une affection responsable d'une surcharge en fer. Mal connue, elle est pourtant la maladie génétique la plus fréquente en France et un dépistage dès 30 ans éviterait de nombreuses complications.



## Un joli palmarès pour la délégation bretonne

*Félicitations aux délégués et bénévoles bretons qui n'ont pas ménagé leurs efforts au cours de ce mois de juin. Ils se sont prêtés à des interviews pour la presse, la radio, nous livrant leur témoignage comme Joël.*

FRANCELIVE.FR

### Témoignage. Joël souffre d'hémochromatose : « C'est une maladie silencieuse » | Francelive


[Francelive] Le diagnostic est tombé par hasard, lors d'un bilan sanguin : à 51 ans, Joël Demares apprend qu'il souffre d'hémochromatose. Une maladie

*Nous leur devons notamment une dizaine d'articles dans les journaux régionaux (Ouest France, Le Télégramme de Brest, le Pays Malouin...) et 6 permanences dans les Hôpitaux grâce à des partenariats ou encore dans le cadre de Journée des associations comme à Lorient par exemple. Soutenus par un spécialiste de la pathologie – médecin, généticien ou par un biologiste au sein des Laboratoires Eurofins, ils ont accueilli des malades souvent préoccupés par la transmission de la maladie à leurs enfants ou encore par leur parcours de soins. Ce temps fort s'est clôturé, le 11 juin, par une compétition au Golf de Lanniron, Quimper, à l'initiative d'Edouard Bensoussan, délégué du Finistère.*

*Merci à tous ceux qui se sont investis pour faire de cette Semaine une réussite : représentants de France Fer Hémochromatose - Joël Demares, Edouard Bensoussan, Alexandre Lecorfec, Alain Duval, Jacqueline Lemarchand, Nicole Ménival – médecins et biologistes qui les ont accompagnés – Pr Gérald Le Gac (généticien - Brest), Dr Emilie Morandeau (Hépatogastroentérologue – St Malo), Dr Yuri Mena (médecin biologiste Eurofins), Morgane Petit et Mael Roojee (pharmaciens biologistes Eurofins) ainsi qu'à ceux qui nous soutiennent de longue date : l'URPS infirmiers de Bretagne et la Fédération des biologistes bretons (Armoris).*

## Eurofins : naissance d'une collaboration

Les laboratoires Eurofins, soucieux de leur rôle majeur dans la détection des maladies, communiquent chaque mois sur un sujet de santé publique. **Nous les remercions vivement d'avoir, en ce mois de juin, fait le choix de mettre en avant l'hémochromatose en lien avec la Semaine mondiale de sensibilisation.** Leur action ciblait non seulement les patients mais aussi les biologistes. Outre les affiches et capsules vidéo, diffusées dans les 260 laboratoires du groupe, trois de leurs collaborateurs bretons sont allés à la rencontre des malades, participant aux journées de sensibilisation organisées par nos délégués régionaux sur les sites hospitaliers de Quimper, Lorient et Vannes. **Un webinar animé par Pierre Brissot, professeur émérite et Membre de l'Académie nationale de médecine, a été suivi avec beaucoup d'intérêt par une cinquantaine de biologistes** : Occasion pour eux de découvrir la physiopathologie de l'hémochromatose et de mettre à jour leurs connaissances afin de pouvoir échanger avec les prescripteurs, médecins généralistes notamment. Un grand merci à tous ceux qui ont permis d'initier cette belle collaboration en cette Semaine mondiale de l'hémochromatose.



**Eurofins Biologie Médicale**

4 546 abonnés  
1 j.

Nous clôturons ce mois de sensibilisation dédié à l'**#hémochromatose** avec le partage de deux actions bénévoles avec France Fer Hémochromatose (**#FFH**) dans :

L'Hôpital de **#Lorient** le jeudi 8 juin lors du forum des associations de santé, en présence de Morgane PETIT, pharmacienne biologiste Eurofins au sein du laboratoire d'Hennebont, **Edouard BENSOUSSAN** et Daniel DUVAL, délégués France Fer Hémochromatose.

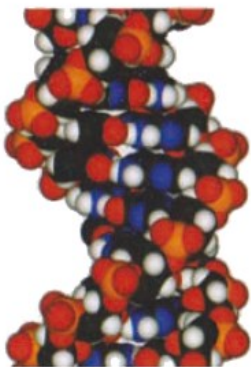
## Nous avons besoin de votre soutien



Vos adhésions et dons nous sont indispensables pour poursuivre nos actions de prévention, écoute et soutien aux malades et leur famille. Nous venons de modifier notre application de gestion comptable et administrative. Elle

nous facilitera la gestion des reçus fiscaux. Merci à vous de bien vouloir nous communiquer votre e-mail. Votre reçu fiscal vous arrivera dans votre boîte de réception. Nous comptons sur vous pour compléter vos coordonnées. D'avance merci pour votre soutien.

## Les signes pour diagnostiquer à temps



- Fatigue anormale et chronique
- Douleurs articulaires
- Troubles sexuels
- Diabète
- Pigmentation grise de la peau

sont les signes d'alerte qui peuvent être source d'erreur d'interprétation et retarder le diagnostic.

## Hommage à Hervé Ségalen



Nous avons appris, très tardivement, le décès d'Hervé Ségalen survenu en mai dernier. Atteint d'hémochromatose tout comme ses trois frères et sœurs, et animé par un esprit militant, Hervé s'est engagé

dans un combat, non seulement pour faire avancer la cause des hémochromatosiques mais aussi celle de tous les malades. Il s'est impliqué dans des collectifs : Alliance des Maladies Rares dont il a été un des membres fondateurs (2000), l'association hémochromatose Paris (créée en 2004), au sein de laquelle il a initié les groupes de parole, le CISS Ile-de-France, Collectif Inter associatif sur la Santé dont il est devenu président en 2007. Il croyait en la Démocratie sanitaire et s'est battu pour la représentation des malades et des usagers dans les Instances de santé.

C'était un homme ouvert, généreux, accueillant, une personnalité attachante que nous n'avions pas oubliée malgré son repli ces dernières années.

Brigitte Pineau

### L'HEMO pour le Dire

**Directrice de la publication** : Brigitte Pineau  
**Rédacteurs** : B. Pineau, Dr B. Gasser, Dr F. Courtois, C. Besnier  
**Conception** : FFH  
**Imprimerie HPI** - Tél. 02 99 46 26 28



contact@hemochromatose.org

Tél. 06 87 22 72 73

www.hemochromatose.org

Association reconnue d'intérêt général (article 200 du Code Général des Impôts) donnant droit à réduction d'impôt

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

• Téléphone : ..... E-mail : .....

Ma cotisation annuelle : 35 €

Je fais un don libre : ..... €

**Total de mon versement : ... €**

Etes-vous malade ? Oui Non

Nouvel adhérent ? Oui Non

Si non, votre numéro d'adhérent :

..... / .....

Chèque libellé à l'ordre de : **France Fer Hémochromatose**

A retourner à l'adresse comptable : **26 rue Albert Caquot – Cottage Park – Boîte 29 – 35800 Dinard**

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 des données informatiques 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