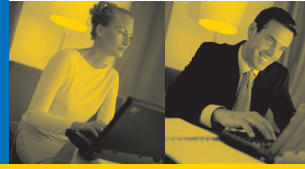


# Savoir-Fer



Lettre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH)

"Ce métal est de loin le plus utilisé  
Mais on voudrait parfois s'en priver, s'en défaire  
Au temps des Chevaliers on allait le croiser  
De ton sang aujourd'hui on voudrait en extraire"

Elisabeth du Baret



FFAMH



## Le Mot du Président

### Le passé, le présent, l'avenir

En 2002 une association régionale Ouest a été créée en région Bretagne et Pays de Loire (AHO) afin d'organiser à son instigation, au Sénat (Palais du Luxembourg), un important colloque sur le thème "L'Hémochromatose : Un enjeu de santé publique".

Par la suite, suivant une dynamique instaurée à cette occasion, l'Association Hémochromatose Paris (AHP) en 2004 puis l'Association Hémochromatose Aquitaine (HAq) en 2005 se sont constituées.

Trois orientations sont définies :

**Régionale**  
AHO } Actions de terrain au plus près des malades et leurs familles dans  
AHP } l'entité "Région, celle-ci étant pourtant de plus en plus la référence  
HAq } dans tous les domaines médico-socio-économiques

**Nationale**  
FFAMH Regroupement au sein d'une fédération de toutes les forces du mouvement des associations de malades de l'hémochromatose sur le plan national

**Européenne**  
FEAMH Communication et visibilité au niveau européen et relais international  
Ces nouvelles structures ont pour objectifs : œuvrer pour les malades et leurs familles, dans tous les domaines (information, dépistage, traitement), dans un esprit altruiste d'accueil et de soutien.

Ainsi la fédération travaille actuellement à l'harmonisation des remboursements des saignées à un prix acceptable pour tous et au remboursement du test génétique pour toute la famille.

Nous le savons tous, seule l'information induisant la connaissance pourrait sauver de nombreuses vies.

C'est à cette tâche importante en matière de prévention que la FFAMH va consacrer tous ses efforts dans les années à venir.

Le Président de la FFAMH  
Richard VAYN

## Sommaire

### Fer part

La fédération.....p 2  
Infos administratives.....p 2

### Fer savoir

Vie des associations  
régionales.....p 3, 4 et 5  
Sur internet les sites Web.....p 3  
Revue de presse .....p 4  
Documentation .....p 5

### Savoir et Fer

Info médicale .....p 6  
Info scientifique.....p 7  
Info dernière.....p 7

### Passage en enFer

Parole de malade.....p 8

Bulletin d'adhésion.....p 8

Directeur de la publication : R. VAYN - Rédacteur en chef : J. Lassale  
Comité de Rédaction : M.-L. Gacel, Pr. Brissot, M.-B. Troadec,  
H. Segalen, J. Lassale, J.-L. Balagayrie, J. Riolland, B. Pineau -  
Conception et mise en page : Imp. des Longchamps - 02 99 63 26 30  
Dépôt légal : en cours - N° ISSN : en cours d'attribution.

## INFO DERNIÈRE

## INFO DERNIÈRE

... Enfin, l'assurance maladie va rembourser le test génétique... (page 7)



Avec le soutien de



Pharma





## Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

### Naissance

En février 2006, la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (association loi 1901) a vu le jour. Elle regroupe les associations régionales de malades de l'hémochromatose pour apporter plus d'informations, générer plus d'actions de prévention et être un lien et un soutien pour les hémochromatosiques et leur famille.

Son champ d'action s'étend au niveau national (toutes régions concernées) mais également européen par son adhésion auprès de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose - FEAMH- également créée à Rennes en octobre 2005. Les membres actuels sont les 3 associations fondatrices :

- AHO Bretagne Pays de Loire,
- AHP Ile de France,
- HAQ pour l'Aquitaine

Et elle est ouverte à toute autre association régionale de malades.

### Pourquoi une fédération ?

*L'union fait la force.*

Ensemble nous entendons conjuguer nos efforts afin de susciter la création de nouvelles structures en région permettant ainsi de développer dans tout "l'Hexagone" une dynamique de proximité dans l'accomplissement des buts que se sont fixés les instances créées au plan national et européen :

**Information - Prévention  
Accueil - Soutien  
Diagnostic - Dépistage**

La FFAMH va d'autre part représenter la France au sein de l'institution européenne qui regroupe à ce jour 15 pays de l'union européenne.

Notre engagement auprès de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose va nous permettre de :

- > Bénéficier des appuis logistiques et financiers des instances européennes de santé
- > Suivre et avoir accès aux dernières avancées de la recherche médicale au niveau européen et, par extension, au réseau mondial (Bio-Iron Club)
- > Mutualiser les moyens et les actions en direction des malades et du grand public dans l'espace européen.

Aujourd'hui, ici et maintenant, il faut AGIR. D'où l'importance de voir de nouvelles associations régionales se créer et rejoindre la structure fédérative.

Il faut conjuguer nos efforts, pour que l'hémochromatose, maladie génétique souvent méconnue, soit dépistée, diagnostiquée précocément et bien prise en charge, ce qui évitera le développement d'atteintes graves et parfois irréversibles.



### > Contact

Président

**M. Richard VAYN**

25, résidence les Gros Chênes  
91370 VERRIERES LE BUISSON

Tel : 01.60.11.65.52 - 06.26.39.30.21  
ffamh@hotmail.fr



### Infos... Infos...



**Du Ministère de la Santé  
et des solidarités**

*Circulaire du 9.11.2006 (n° 479)*

Pour un appel à projet auprès des C.H.U. pour l'obtention du label "Centre de Référence" pour une maladie ou un groupe de maladies rares (l'hémochromatose se trouve référencée dans ce groupe).

Appel national pour 2007, dans le cadre des priorités retenues par la loi de Santé Publique de 2004.

Le C.H.U de Rennes, Service du Professeur Brissot est candidat à la labellisation et à donc déposé un dossier-projet.

## Conseil d'Administration

Président : M. Richard VAYN

Vice-Président : M. Jean-Louis BALAGAYRIE

Secrétaire : M<sup>me</sup> Brigitte PINEAU

Trésorière : M<sup>me</sup> Florence PLAUD

Membres : M. Jean RIALLAND, M. Hervé SEGALEN,  
M<sup>lle</sup> Sophie BALAGAYRIE, M<sup>me</sup> Monique MOREL,  
M. Guy CAM



### Vie de l'association

Créée en 2002, cette association régionale de malades concerne les secteurs géographiques Bretagne-Pays de Loire.

Ses buts sont l'information, la prévention, l'accueil, l'aide au dépistage, et le soutien aux hémochromatosiques et leur famille.

L'objectif à moyen et long terme étant d'établir un diagnostic précoce permettant une prise en charge la plus rapide possible, afin d'éviter les atteintes graves des organes cibles (foie, cœur...), et d'améliorer la qualité de vie du malade.

AHO participe également aux instances d'usagers telles que :

AMIGO (Ass. pour la greffe et le don d'organes)

Le CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé),

Le CRU (Comité Régional d'Usagers)

Dans chaque département, AHO a mis en place des délégués, qui sont les relais des actions et des informations initiées au niveau régional.

### Actions

AHO organise des réunions publiques ciblées :

- Malades et leur famille
- Associations caritatives
- Milieu scolaire
- Entreprises
- Administrations
- Secteur hospitalier
- Université du temps libre

AHO participe à la diffusion de la documentation spécifique créée par les instances nationales et la sienne propre :

- au corps médical et paramédical
- aux relais sanitaires et sociaux

### Projets

Mise en place d'une expérience de dépistage systématique d'une population cible par test génétique familial.

Collaborer avec les organismes de tutelle et de protection sociale afin d'améliorer la prise en charge (saignées...)

### > Calendrier

Réunions d'information durant toute l'année (suivant demande et actualité)

Le 16 avril 2007 - 18H30 :

Conférence-débat : A.C. Rotary

LA BAULE

L'Assemblée Générale d'AHO

aura lieu le 3 mars 2007 (Rennes)

### > Contact

Président

**M. Jean RIALLAND**

1, boulevard Jeanne d'Arc

35000 RENNES

Tel : 02.99.87.05.15 - 06.87.51.55.94

jean.rialland@club-internet.fr

a-h-o@club-internet.fr

### Délégués

#### > FINISTÈRE

M. Yves PELLENNEC

15, rue Médecin Général Le Berre - 29260 LESNEVEN

Tél : 02.98.83.31.78 - yves.pellenec@wanadoo.fr

#### > CÔTES D'ARMOR

M<sup>me</sup> Micheline JOULOT

10, bd Général de Gaulle - 22410 ST-QUAY-PORTRIEUX

Tél. 02.96.65.26.99 - micheline.joulot@wanadoo.fr

#### > MORBIHAN

M. CADORET Stéphane

6, impasse des Jardins de Bourg Pol - 56 190 MUZILLAC

Tél : 06 81 69 45 22 - cadoretfr@wanadoo.fr

#### > LOIRE-ATLANTIQUE

M<sup>me</sup> Brigitte KERLEO

7, impasse Salles - 44300 NANTES

Tél : 02.40.50.58.11 - 06.61.31.57.33 - brigittekerleo@free.fr

#### > VENDÉE

#### > MAINE ET LOIRE

M. Guy CAM

42, rue de la Pellerinière - 49124 ST-BARTHELEMY D'ANJOU

Tél : 02.41.96.13.32 - guy-cam@wanadoo.fr

#### > SARTHE

M. Guy DORIZON

17, rue de la Couture - 72140 LOUE - Tél : 06.30.10.32.93

#### > MAYENNE

## Sur internet, les sites à consulter

> F.F.A.M.H

> E.F.A.P.H. : [www.european-haemochromatosis.eu](http://www.european-haemochromatosis.eu)

> A.H.O. : [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)

> A.H.P. : [www.hemochromatoseparis.com](http://www.hemochromatoseparis.com)

> H.A.q. : [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

La lettre est en ligne sur les sites régionaux, téléchargez et diffusez





# AHP Association Hémochromatose Paris - Ile-de-France

### Vie de l'association

Créée en 2004, L'Association Hémochromatose Paris est une association régionale de malades. Elle a pour but d'informer, d'accompagner et de soutenir les hémochromatosiques de la région Ile de France et leur famille, permettre la prise de conscience d'un certain nombre de malades qui s'ignorent.

Dès sa création des malades bénévoles ont acceptés d'être "délégués départementaux". Ce qui a permis la mise en place de groupes de paroles, occasion pour les participants d'échanger leurs expériences et leur vécu de leur maladie.

L'association organise aussi des réunions d'information, avec parfois l'intervention d'un spécialiste sur un thème donné (fatigue, douleur articulaire, ...). La participation est gratuite. Les participants sont invités par le délégué de leur département.

L'AHP a rejoint d'autres associations régionales d'usagers de la santé dans le cadre d'une structure nouvelle : le CISS Ile de France (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) présidé actuellement par Monsieur Hervé SEGALEN Président de l'AHP, dont l'action consiste à placer des représentants de malades et d'usagers dans les instances publiques décisionnaires (exemple : C.A des hôpitaux, ...)

### Projets

En 2007, l'objectif prioritaire sera d'étendre ces "Réunions du Samedi" aux départements 93 et 94 non encore concernés par manque de volontaires pour être délégués dans ces secteurs.

Ainsi tout bénévole désirant proposer ses compétences pour prendre une part active dans l'Association sera le bien venu.

### > Calendrier

L'AHP organise, à l'attention des malades, deux réunions d'information annuelles dans les locaux du Racing Club de France et également, une fois par an, dans 6 départements de la région (75, 77, 78; 91, 92, 95) une "Réunion du Samedi".

### > Contact

Président

**M. Hervé SEGALEN**

137, boulevard Raspail

75006 PARIS

Tel : 06 60 68 16 04

herve.segalen@wanadoo.fr

### Délégués

#### > 75

M<sup>me</sup> Brigitte PINEAU  
60, rue du Rendez-Vous - 75012 PARIS  
Tél : 01 43 45 71 13 - bridgetp@libertysurf.fr

#### > 77

M<sup>me</sup> Marie-Claude FRANCISCI  
104, mail de Haute Feuille - 77350 LE MÉE-SUR-SEINE  
Tél : 06 10 62 69 76 - ibanezhenri@wanadoo.fr

#### > 77

M<sup>me</sup> Maryannick DAGAND  
11, allée courbe - 77200 TORCY  
Tél : 06 20 01 39 48 - maryannick.dagand@club-internet.fr

#### > 78

M. Henri-Claude LAUBY  
28, rue de Strasbourg - C30 - 78200 MANTES-LA-JOLIE  
Tél : 06 07 76 00 00

#### > 91

M. Richard VAYN  
25, résidence les Gros Chènes - 91370 VERRIÈRES-LE-BUISSON  
Tél : 06 26 39 30 21 - richardvayn@hotmail.com

#### > 92

M. Renaud SEGALEN  
9, rue Casimir Pinel - 92200 NEUILLY  
Tél : 06 63 69 54 61 - renaud.segalen@wanadoo.fr

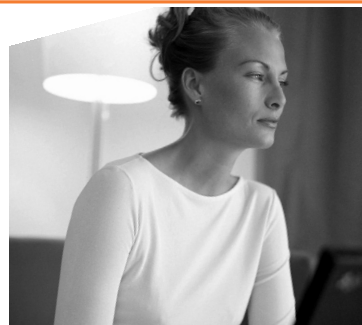
#### > 95

M<sup>me</sup> Sylvie NAJAJNT  
39, rue la Quintinie - 75015 PARIS  
Tél : 06 62 80 23 24 - sylvienajaint@hotmail.com

## Revue de Presse

**I, H, mochromatose,**  
**On en a parlé dans...**

- > Viva (Mars 2004)
- > Femme Actuelle (2005)
- > TV Magazine (Avril 2005)
- > Viva (Mars 2006)
- > Senior planet.fr (Juillet 2005)
- > Le Figaro (Novembre 2006)





## HAq

## Association Hémochromatose Aquitaine

### Vie de l'association

L'association Hémochromatose Aquitaine est une association régionale de malades créée en 2005 qui a pour but d'informer et d'apporter son aide aux malades en cours de traitement et à leur famille, de favoriser le diagnostic de l'Hémochromatose génétique en suscitant le dépistage précoce de la maladie par le simple dosage du coefficient de saturation de la transferrine.

Elle sensibilise les professionnels de santé, favorise le contact entre les malades et le corps médical et autres professionnels de santé.

HAq s'implique et soutient la recherche, les différents projets liés à la recherche.

En matière de communication, HAq utilise la presse écrite et les autres médias pour toucher le public le plus large possible.

HAq facilite et entretient les contacts avec les établissements sanitaires et les organismes de protection sociale (Sécurité Sociale, MSA ... Mutuelles ...).

HAq participe au CISSA (Collectif Inter-associatif Sur la Santé d'Aquitaine),

### Projets

L'objectif en 2007 est d'étendre ces réunions à l'ensemble des départements de la région afin de mobiliser les malades pour des actions de volontariat au sein de l'association (délégués départementaux).

### > Calendrier

Durant toute l'année une réunion d'information est organisée à Bordeaux chaque 1<sup>er</sup> lundi du mois.

### > Contact

Président

**Eric LACROIX**

Batiment A

24 Cours de la Somme - 33800 BORDEAUX

Tél : 05 56 20 50 02

Portable : 06 07 69 03 16

email : haq@hemochromatose.org

Secrétaire Général : Stéphane SCHINAZI, stephane@schinazi.net

Trésorier : Jean Paul FABARD, 06 08 36 37 30

Conseiller Technique : Jean Louis BALAGAYRIE, balagayrie@wanadoo.fr

## Documentation

### > Dépliant générique

Réalisé et édité par la CNAM (Assurance Maladie).

Document grand public, disponible auprès des associations régionales.

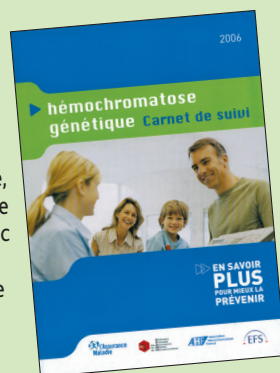


### > Carnet de suivi

Réalisé et édité par la CNAM (Assurance Maladie).

Document de 21 pages, spécifique, dédié aux malades, pour permettre une meilleure communication avec les équipes soignantes et être d'autre part la "mémoire" de votre traitement.

Confidentiel, il sera remis par le médecin qui assure la prise en charge dès le début de celle-ci.



### > Trop de Fer danger !

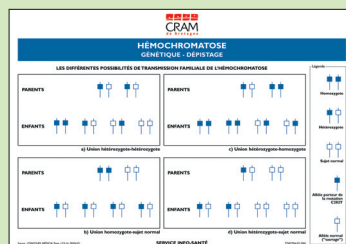
Flyer

Disponible : AHO



### > Document explicatif sur la transmission génétique

Hémochromatose - génétique - Dépistage  
Disponible : AHO







### Des recommandations nationales précieuses qui méritent une large diffusion

par le Professeur Pierre Brissot, Service des Maladies du Foie, CHU Pontchaillou de Rennes

Ce premier numéro de SAVOIR FER est l'occasion de rappeler les grandes lignes des recommandations officielles passées largement inaperçues pendant plus d'une année mais qui viennent fort heureusement de faire l'objet d'une diffusion personnalisée auprès de tous les médecins français.

La Haute Autorité de Santé a publié sur Internet ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) en Octobre 2005 les conclusions d'un groupe de travail ayant rassemblé en particulier des médecins spécialistes et généralistes ainsi que des malades. L'objectif était d'actualiser les modalités de prise en charge du malade hémochromatosique tant au plan du diagnostic que du traitement.

#### Diagnostiquer

Il est apparu, dans un premier temps, essentiel de bien classer l'hémochromatose selon son degré de sévérité. En effet, on sait maintenant que le fait d'être porteur de la **mutation C282Y à double dose (= C282Y/C282Y)**, correspondant à un état homozygote) ne signifie nullement qu'il y aura forcément développement d'une surcharge en fer problématique. Cinq stades, de gravité croissante, ont ainsi été adoptés

- > **S0** : où il n'existe ni anomalies biologiques (normalité de la saturation de la transferrine et de la ferritine) ni signes cliniques
- > **S1** : correspond à une simple élévation de la saturation de la transferrine,
- > **S2** : à une élévation conjointe de la saturation et de la ferritine sans signes cliniques,
- > **S3** : à l'apparition de signes cliniques qui altèrent la qualité de vie sans pour autant engager le pronostic vital (par exemple la fatigue chronique, l'impuissance ou les douleurs articulaires)
- > **S4** : qui correspond à la forme la plus évoluée de l'hémochromatose. Cette forme est caractérisée par des symptômes qui peuvent conduire au décès pour des raisons hépatiques (cirrhose, cancer du foie), pancréatiques (diabète nécessitant de l'insuline), ou cardiaques (insuffisance cardiaque).

#### Traiter

Au plan du traitement, les saignées sont la référence. Trois questions ont été examinées :

#### 1. A partir de quel stade, doit-on traiter ?

Les saignées sont à engager à partir du moment où il existe un stade 2, c'est-à-dire une augmentation du taux de ferritine au-delà de 300 µg/L chez l'homme et de 200 µg/L chez la femme.

#### 2. Comment réaliser et surveiller les saignées ?

Les saignées, et c'est là une donnée nouvelle dans le domaine de l'hémochromatose, sont à adapter au poids du patient. L'objectif du traitement est l'obtention puis le maintien d'un taux de ferritine inférieur ou égal à 50 µg/L. Lors de la phase initiale de ce traitement (correspondant à l'élimination de l'excès en fer existant) la ferritine doit être contrôlée tous les mois jusqu'à ce que son taux atteigne 300 chez l'homme et 200 chez la femme, seuils à partir desquels les contrôles doivent être rapprochés tous les 15 jours de manière à éviter de "dépasser le but". Ensuite, pendant le traitement d'entretien (qui vise à empêcher la reconstitution de la surcharge) les contrôles de ferritine sont à effectuer toutes les 2 saignées (quelle que soit la période d'espacement -2, 3 ou 4 mois- entre celles-ci). Il est également recommandé, pendant le traitement d'entretien, de vérifier le taux d'hémoglobine avant chaque saignée (afin d'éviter d'entreprendre une soustraction sanguine au cas où serait survenue une anémie).

#### 3. Dans quel lieu ?

Il peut s'agir de structures de soins tels que l'hôpital, un établissement de transfusion sanguine, un cabinet médical ou infirmier.

Mais l'accent a été mis sur l'importance de développer les saignées au domicile du patient après que les 5 premières soustractions ont été faites en structures de

soins : c'est en effet dans cette période initiale du traitement que peuvent survenir les (rares) problèmes de tolérance (malaises). Passé ce premier cap, il convient d'encourager le traitement au domicile sous réserve toutefois d'une excellente coordination entre les partenaires médicaux (médecin spécialiste, médecin généraliste) et non médicaux (personnel infirmier). A cet effet, le  **carnet de suivi**  qui vient d'être publié et largement diffusé par la Caisse nationale d'Assurance Maladie (suite aux travaux d'un groupe de travail ayant associé médecins, infirmiers et malades) constitue un atout essentiel pour la réussite d'une telle prise en charge à domicile.

#### Dépister

Enfin la Haute Autorité de Santé recommande fortement, une fois que le diagnostic d'hémochromatose a été posé chez un sujet donné, de réaliser une recherche familiale afin de dépister d'éventuels autres cas au niveau des frères et sœurs, des enfants voire des parents. Il est rappelé qu'il  **appartient au seul malade**  (et non à son médecin) d'informer les membres de sa famille de l'importance d'effectuer un dépistage, que seuls les sujets majeurs (18 ans et plus) sont concernés par cette enquête et que la base du bilan consiste en la demande conjointe  **du test génétique**  et du  **bilan sanguin**  du fer (saturation de la transferrine et ferritine).

Au total, la France a eu une action exemplaire en publiant ces recommandations (les Etats-Unis doivent faire de même fin 2007). Mais "l'essai" ne sera concrétisé que lorsque deux types de mesures financières cruciales auront été obtenues, à savoir d'une part le remboursement, attendu depuis plus de dix ans, du test génétique, d'autre part l'application d'un tarif de la saignée qui soit juste et homogène quel que soit le site réalisant ce geste thérapeutique salvateur. ■

### Les Hémochromatoses

par le Docteur Marie-Bérengère Troadec

Quand A. Trousseau décrit, en 1865, la première "cirrhose portale avec diabète bronzé", il ne savait pas qu'il faudrait **110 ans** pour que soit prouvé, à Rennes par le Professeur SIMON et ses collaborateurs, le **caractère génétique** de cette pathologie de surcharge en fer. **L'hémochromatose héréditaire** la plus répandue est, en effet, "une maladie génétique" à transmission récessive.

Ce n'est ensuite qu'en 1996 que Feder et son équipe identifièrent le gène responsable de cette hémochromatose génétique : une **mutation** dans le gène **HFE**.

Pendant longtemps, le terme "hémochromatose héréditaire" a été le seul employé pour désigner les pathologies de surcharges en fer du foie génétiques.

Cependant, au cours de ces **10 dernières années**, la découverte d'autres acteurs moléculaires impliqués dans le métabolisme du fer a réorganisé la **classification** de l'hémochromatose héréditaire.

#### On distingue ainsi maintenant plusieurs hémochromatoses génétiques :

- I - La plus répandue est l'hémochromatose de type HFE, qui est l'archétype de l'hémochromatose génétique, avec la **mutation C282Y sur le gène HFE**.
- II - Les autres hémochromatoses, plus rares, sont :
  - a. L'hémochromatose **juvénile** par mutation du **gène de l'hepcidine**, hormone régulant le métabolisme du fer, qui atteint des sujets jeunes, de **moins de 30 ans**.
  - b. L'hémochromatose juvénile par mutation du **gène de l'hémojuvéline** qui produit les mêmes signes cliniques que l'hémochromatose juvénile mais par mutation de l'hepcidine.
- III - L'hémochromatose par mutation du **gène du récepteur de la transferrine de type 2** dont la représentation mime celui de l'hémochromatose HFE C282Y.
- IV - Enfin, l'hémochromatose liée à une mutation du **gène de la ferroportine**, qui, contrairement aux hémochromatoses précédemment décrites, n'est pas liée à un déficit de production d'hepcidine, mais plutôt à une résistance ou une insensibilité à l'hepcidine.

#### Info dernière...

##### Le remboursement du test génétique

De source ministérielle bien informée, le remboursement du test génétique sera effectif dans trois semaines.

Pour le remboursement des saignées, une étude est en cours entre la DHOS et la CNAMTS.

Affaire à suivre.

#### Classification des hémochromatoses

désignation	type	localisation chromosomique	gène muté	mode de transmission	fréquence
hémochromatose	type 1	6	HFE	récessif	répandue
hémochromatose juvénile	type 2A	1	Hémojuvéline	récessif	très rare
hémochromatose juvénile	type 2B	19	Hepcidine	récessif	très rare
hémochromatose	type 3	7	TFR2	récessif	très rare
hémochromatose	type 4	2	Ferroportine	dominant	rare

# Passage en "Enfer"

## Parole de malade

**10 ans pour survivre**  
**"L'espérance est un risque à courir"**  
Georges Bernanos

### 1987-1992, Errance

Je viens de fêter mes cinquante ans. Comme pour beaucoup de malades, mes troubles hépatiques et leur cortège d'anomalies biologiques sont, dès 1987, mis sur le compte d'une consommation excessive d'alcool. La mise au régime sec entraîne une légère amélioration ce qui conforte les médecins dans leur diagnostic, la cirrhose peut continuer à évoluer à bas bruit pendant quelque 5 ans ...

*"Si toi tu as une cirrhose alcoolique, moi j'en ai quatre !" ironisera mon meilleur ami.*

### 1992, Diagnostic clinique

Le professeur DARNIS, successeur de CAROLI, consulté à Paris, diagnostique d'emblée une hémochromatose héréditaire, m'explique la notion de "proband" et prescrit des saignées et une surveillance biologique et échographique (son compte-rendu de consultation, 15 ans après, reste un modèle du genre).

*"Ah, si on m'avait dit un jour que je saignerais mes malades comme au temps de ..."* marmonne le Gastro-entérologue local, montrant bien que j'étais son "premier".

Les saignées, hebdomadaires la première année, améliorent progressivement mon état, et jusqu'en 1996, "convenablement déplété", je poursuis plus allègrement mon activité professionnelle.

### 1996, Confirmation génétique de la maladie

Homozygote C282Y/C282Y

### 150 Saignées plus tard ...

La surveillance échographique permet de découvrir derrière un foie "régulier", au niveau du rein droit (pôle supérieur), une image arrondie, prenant le contraste : **Adénocarcinome rénal in situ ...** (cliniquement muet) qui fut **deux jours plus tard** extirpé largement ainsi que le **discret uréthéliocarcinome** découvert à l'examen de la pièce ...

**L'hémochromatose vient de me sauver la vie !**

### 2003 L'Hépatocarcinome

La surveillance, restant stricte, met en évidence un nodule hépatique préoccupant mais avec une biologie normale :  $\alpha$  FP = 5

Le nodule grossit, grossit, un autre devient visible ; la biologie flambe : le carcinome hépatocellulaire redouté fait son apparition. Les  $\alpha$  FP doublent tous les quinze jours et atteindront 14000 U en juillet 2004.

### 2004, L'angoisse

Le 25 mai 2004 une "radio fréquence" élargie est pratiquée. La tumeur est brûlée mais le diaphragme et la vésicule prennent chaud, la maladie s'aggrave, il n'est même pas question de **greffer ce moribond** dont l'espérance de vie se compte maintenant en semaines.

Pourtant les chiffres régressent, l'état général s'améliore, l'espoir renaît même un peu...

L'équipe rennaise de chirurgiens contactée paraît peu optimiste ; les médecins demandent une chimio embolisation qui, pratiquée de main de maître, ajoute encore à la régression du mal.

### 2004 La résurrection

La greffe devient envisageable. D'abord à visée "compassionnelle", puis de plus en plus thérapeutique. Deux mois d'attente ...

Le jour J arrive, enchanteur, brutal et inespéré ...

C'était il y a près de deux ans, le 3 décembre ...

### 2006 à aujourd'hui

Oui c'est bien moi ce malade qui vient d'écrire ces quelques lignes, plus en forme que jamais, enfin ... bien portant.

Libéré même de l'hémochromatose ... Les saignées sont devenues inutiles : coefficient de saturation à 9 % ferritine 25 ... TGO 19; TGP 16, GGT 22 ! (rôle de l'hepcidine ?)

Mon message d'espoir : J'ai eu du "pot" de rencontrer (enfin) des praticiens merveilleusement compétents ; certes il a fallu parfois aller les chercher ...

... Avec une pensée reconnaissante pour le donneur anonyme et généreux (le don d'organe c'est donner la vie)

**Gardez l'espoir – Courez le risque – La chance vient souvent de la persévérance**

Alors vous pourrez comme moi, continuer à vivre et jouir de votre vieillesse le plus longtemps possible.

Un seul mot en conclusion

**MERCI**



Bulletin à retourner avec votre versement dans une enveloppe affranchie à

**l'association régionale la plus proche**

Nom : .....

Adresse : .....

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

Tél. : .....

Email : .....

Cotisation annuelle adhérent :  35 €

Don : ..... €

Total versement ..... €

**AHO**  
1, bd Jeanne d'Arc - 35000 RENNES

**AHP**  
137, bd Raspail - 75006 PARIS

**HAq**  
24, cours de la Somme (Bât. A) - 33800 BORDEAUX

Chèque à l'ordre de l'association concernée

(Déductible de vos impôts sur le revenu)

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 l'association concernée

Photocopie possible

Bulletin d'adhésion