



## FFAMH : une volonté de Fédérer

Brigitte PINEAU

*Actualités médicales et scientifiques autour de l'Hémochromatose Génétique*  
*EFS Paris - 31 mai 2012*

# Sommaire

I - Notre histoire

II - Nos Buts

III - Notre mode de fonctionnement

IV - Nos actions

V - Nos outils de communication

VI - Nos projets

VII - Nos attentes

# Création de la FFAMH en 2006

avec l'aide du Pr Pierre Brissot

## I - Notre Histoire

- Associations fondatrices :
  - AHO - Association Hémochromatose Ouest (Bretagne-Pays de Loire) (2001)
  - AHP - Association Hémochromatose Paris-IDF (2004)
  - HAq – Hémochromatose Aquitaine (2005)
- Nouvelles associations :
  - HPC - Association Hémochromatose Poitou-Charentes (2008)
  - AH - Association Alsace Hémochromatose (2009)

# Représentations régionales de la FFAMH

Fédération Française des associations de malades de l'Hémochromatose



**FFAMH**

Association Hémochromatose  
Ouest Bretagne pays de Loire



## II - Nos buts

- Créer une dynamique avec des Associations Régionales
- Conjuguer et mutualiser nos efforts
- Générer des actions d'information et de prévention
- Etre à l'écoute des malades hémochromatosiques et leur famille
- Fédérer de nouvelles associations régionales en vue d'un maillage national

# III - Notre mode de fonctionnement (1)

## 1) Niveau régional

- Associations indépendantes, autonomes
- Budget propre :
  - Recettes liées au nombre d'adhérents, aux subventions d'institutionnels, dons divers
  - Cotisation annuelle versée à la FFAMH

# III - Notre mode de fonctionnement (2)

Des actions initiées , budgétées , mises en œuvre au niveau régional,  
soutenues par **des délégués bénévoles motivés**

## AHO - Bretagne Pays de Loire

Délégué Finistère  
Délégué Morbihan  
Délégué Loire Atlantique  
Délégué Vendée  
Délégué Côtes d'Armor  
Délégué Ile et Vilaine  
Délégué Mayenne

## A H P - Paris Ile de France

Délégués dans le 75 ,78 ,91

## HPC - Poitou Charentes

Délégué Charente Maritime  
Délégué Vienne et deux Sèvres



# III - Notre mode de fonctionnement (3)

## 2) Niveau national

### La FFAMH

- Coordonne les actions adoptées au niveau national
- Apporte aide financière et logistique aux associations nouvellement affiliées
- Sert de levier pour les essais cliniques et recherches épidémiologiques sur l' Hémochromatose



## III - Notre mode de fonctionnement (4)

### 3) Ouverture vers l'Europe



- est membre fondateur de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose – EFAPH –
- participe à l'Assemblée Générale de l'EFAPH
- participe aux actions mises en œuvre par l'EFAPH

# IV - Nos actions (1)

## 1) - Actions information prévention

Grand public

Présence à des salons

Permanences Hôpitaux



Sur le terrain ..... Présence à des salons.... Un clin d'œil pour nos ancêtres les Celtes



Présence au cœur des  
centres de soins






Centre hospitalier de la Roche sur Yon



**HÔPITAL PRIVÉ  
D'ANTONY**

1 rue Velpeau  
92160 Antony  
Mail : [hopital@hp-antony.com](mailto:hopital@hp-antony.com)

Tél :   **01 46 74 37 00**   
Fax : 01 46 66 30 23

 [Voir le plan d'accès](#)



## IV - Nos Actions (2)

### - Information prévention (2)

Conférences sur l'Hémochromatose avec la participation du Pr Pierre BRISSOT : Langon, La Roche sur Yon et Lorient (2010), Poitiers, Rennes et Châteaubriand (2011)

Interventions dans un établissement thermal, orientation rhumatologie, à Saint Paul lès Dax (sept 2010 - sept 2011)

Exposés avec diaporama dans des club services – Melle et Niort



Beaucoup d'intérêt pour ces conférences



# IV – Nos actions (3)

## Information prévention (3)

### **Participation à des émissions de radio ou TV :**

Radio associative Bretons du Monde (Paris, février 2011)

FR3 Rennes (juin 2011)

Radio Vendée (mars 2012)

TV Vendée – La Grande Emission (mars 2012)

Interview lors de la Journée des Maladies Rares (Paris, février 2009)



Enregistrement - Radio Catholique de Vendée



# IV – Nos actions (4)

## - Information prévention (4)

### **Manifestations sportives :**

Randonnées pédestres et cyclistes (Office des Sports de la ville de Brest)

Tour de Bretagne Cycliste des greffés et dons d'organes avec le concours d'AHO

Présence au village départ du Marathon du Mont Saint Michel

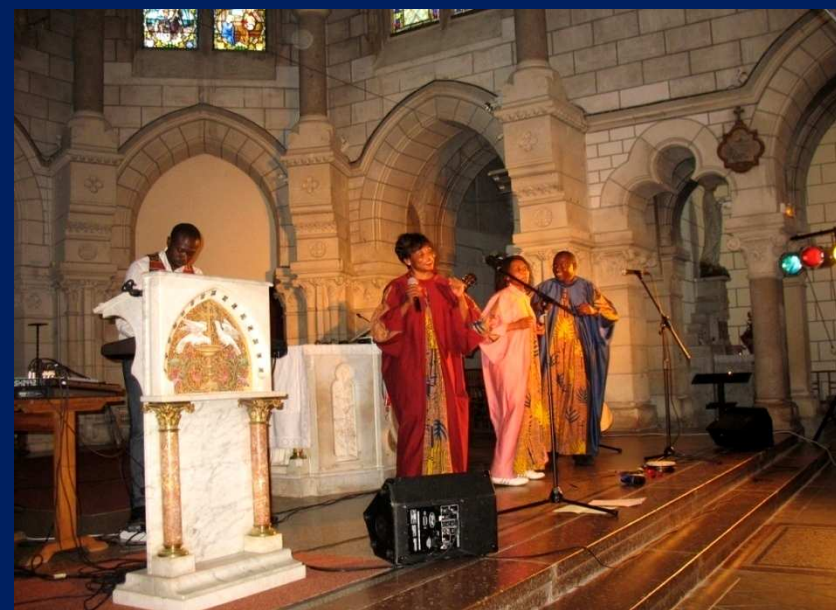
### **Manifestations culturelles :**

Partenariat avec la Comédie de Neuilly (2009 – 2010 – 2011)

Soirée musicale au profit d'AHO à la Roche sur Yon (2011)



**Spectacle avec la Comédie de Neuilly**



**Village départ Marathon Mt St Michel**

**Soirée musicale avec notre délégué de Vendée**

# IV – Nos actions (5)

## 2) – Actions de sensibilisation

Auprès de professionnels de santé

Réunions médicales à Belfort, Mulhouse, Colmar et Poitiers auprès de médecins internistes et gastroentérologues

Campagne d'information des patients via les centres de soins des régions Bretagne Pays de Loire

Campagne d'information et d'affichage via le réseau des pharmaciens du répartiteur CERP en Bretagne Pays de Loire et Charentes

# IV – Nos actions (6)

## 2) – Actions de sensibilisation (2)

Auprès des autorités

Sensibilisation des élus alsaciens aux problèmes :

du don-saignée en Alsace

des surprimes imposées par les compagnies d'assurances

—————> Question écrite à l'Assemblée Nationale

# IV – Nos actions (7)

## 3) – Soutien aux malades et leur famille

Réunion annuelle des hémochromatosiques parisiens

Réunions du « Samedi en Ile de France »

Dialogue avec les patients – EFS Angoulême, Poitiers et Niort

→ Trois délégués parisiens siègent dans les CRUCPC en qualité de représentants des usagers

# V - Nos outils de communication (1)

Le journal FFAMH semestriel « SAVOIR FER »

**Tirage:** 5000 exemplaires

**Diffusion :** adhérents – professionnels de santé, grand public

**Lieux ciblés :** salles d'attente des cabinets médicaux, centres de soins, manifestations diverses



## Le Mot de la Présidente

### Le parcours de soins du patient et l'éducation thérapeutique

Dans les actions récentes, il faut signaler un excellent travail de terrain, une enquête menée avec dynamisme par nos amis alsaciens avec la collaboration de toutes nos associations régionales.

Un questionnaire intégrant les suggestions des patients et relayé en régions par les associations de malades a permis de montrer, à partir d'environ 400 réponses, que, certes l'atteinte hépatique est souvent à l'origine de la découverte de l'hémochromatose, mais ce peuvent être aussi les arthralgies et une hyperferritinémie, qui dans 1 cas sur 2 est supérieure à 1000 µg/l.

Ceci me permet de rebondir sur deux concepts « à la mode » : **le parcours de soins du patient et l'éducation thérapeutique.**

Dans beaucoup de maladies, le parcours de soins commence par le médecin généraliste référent. Ce peut être aussi le cas chez les malades ayant une hémochromatose. Mais comme notre enquête l'a montré, le malade hémochromatosique peut avoir des manifestations rhumatologiques souvent au premier plan du tableau clinique et être suivi de ce fait par un rhumatologue. Il peut aussi consulter un endocrinologue, un hématologue (le fer c'est le sang !), ou plus rarement un cardiologue, un généticien. Son parcours de soins, du fait des particularités de sa maladie, n'est donc pas toujours « coordonné ».

L'éducation thérapeutique sous-entend éducation du malade. Il est d'ailleurs prévu d'inscrire l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient, mais il faut aussi parler de l'éducation des soignants. Expliquer cette maladie complexe, à multiples facettes, n'est pas toujours facile.

Deux difficultés supplémentaires, l'augmentation de la ferritine est un signe souvent révélateur de l'hémochromatose, mais elle est loin d'être spécifique puisqu'elle se voit dans d'autres pathologies et en particulier une très fréquente, le syndrome métabolique qui associe un diabète ou un « pré diabète », une augmentation de la graisse abdominale et viscérale (le foie gras !), une hypertension artérielle et une diminution du « bon » cholestérol.

Deuxième « complexification » : à côté de l'hémochromatose la plus fréquente liée à la mutation homozygote du gène HFE1 (mutation C282Y), il existe d'autres hémochromatoses génétiques rares voire exceptionnelles appelées types 2, 3 ou 4, qui ont justifié la mise en place de centres spécialisés pour la prise en charge de ces patients.

Le rôle des associations de malades et des médecins est dans ce cas capital : il convient de repérer qu'il s'agit d'une maladie génétique et d'orienter ces malades vers les centres de compétence, qui sous l'égide du centre de référence, travaillent en collaboration avec lui.

En guise de testament je souhaiterais que l'association aide à améliorer le parcours de soins du patient au niveau saigné. Actuellement, les malades sont encore saignés dans les services d'hépatologie, même si en théorie ils peuvent bénéficier des dons saignés depuis le décret de janvier 2009. Malheureusement, les dons-saignés ne fonctionnent pas bien, tout au moins, en Ile de France, faute de centres habitués à les pratiquer. Il faut organiser ce don-saigné, augmenter le nombre de centres et lorsqu'il existe une contre-indication au don, assurer une prise en charge correcte des malades.

Enfin, un hommage doit être rendu à notre ancien président, J.L. Balagayrie, médecin et malade dont nous ne pouvons oublier l'engagement au service des hémochromatosiques, la courtoisie et l'humour corrosif.

Professeur Catherine Buffet Hépatogastroentérologue - Hôpital Bicêtre -

## Sommaire

### Savoir-faire

Quand l'esprit FFAMH gagne les continents.....p2  
Comment notre maladie a-t-elle été diagnostiquée ?..... p2

### Fer-Témoignage

Une heureuse histoire de diagnostic.....p3  
La France moteur de l'EFAPH.....p3

### Fer-savoir - Vie des associations

FFAMH.....p4  
HAq.....p4  
HPC.....p5  
AHO.....p5  
AHP.....p6  
AH.....p6



Le Docteur Jean-Louis Balagayrie nous a quittés

Le docteur J-L. Balagayrie, fondateur d'Hémochromatose Aquitaine (HAq), puis Président de la Fédération Française (FFAMH) était également membre de la Fédération Européenne (EFAPH).

Praticien de grande valeur, homme de caractère, derrière l'humour et le côté « British » du personnage on découvrait la générosité du cœur et de l'esprit. Respectueux de ses engagements, le Docteur J-L. Balagayrie était un humaniste, ne disait on pas qu'il rendait meilleurs tous ceux qui l'approchaient.

Notre regretté ami et Président de la FFAMH s'est éteint dans sa ville de Bordeaux le 14 juin 2011.  
Jean Paul Fabard

Directeur de la publication : Catherine BUFFET

Rédacteurs : C. Buffet, P. Brissot, F. Courtois, J. Demares, JP. Fabard, B. Gasser, B. Pineau, J. Poupinot, H. Segalen.

Comité de rédaction : B. Pineau, J. Demares, P. Brissot

Conception mise en page : J. Demares

Impression : Imprimerie des Longchamps,  
Rue Xavier Grall - 35700 Rennes - TEL : 02 99 63 26 30  
ISSN : 1956-7456

# V - Nos outils de communication (2)

**Flash info trimestriel d'AHO «l'Hemo pour le dire»**

**Tirage** : 1 000 exemplaires

**Diffusion** : adhérents – partenaires – grand public

**Lieux ciblés** : salles d'attente, cabinets médicaux

**Kit complet de communication** : affiches, argumentaire et dépliants adressés à 1700 officines du Grand ouest

**Dossier de communication** : destiné aux patients via les centres hospitaliers de soins et l'EFS



# L'HEMO

## FLASH INFO

### pour le dire

n°7 - Trimestriel  
Mars 2012



Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire  
CHU DE RENNES - Service des Maladies du Foie - 2, rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES Cedex 09  
Tel : 06.80.88.22.20 - [accuei@hemochromatose-ouest.fr](mailto:accuei@hemochromatose-ouest.fr) - [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)

AHO est membre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

#### SOMMAIRE :

Cap sur 2012 !  
Des compétitions sportives,  
Des conférences,  
Du théâtre,  
**Et toujours des actions ...**

#### AGENDA :

Assemblée générale  
le 24 mars 2012

Compétition caritative au Golf  
de Cîcé-Blossac le 22 mai 2012  
avec, comme l'année passée,  
le concours des Anysetiers de  
Haute Bretagne

Conférence organisée en  
partenariat avec  
Malakoff-Médéric à Rennes le  
5 juin 2012

#### LE MOT DU PRESIDENT

##### Cap sur 2012

A tous adhérents, sympathisants et amis

En ce début d'année, au nom du Conseil d'Administration de l'association, je vous renouvelle nos souhaits de bonne santé et d'heureuse année.

Notre objectif prioritaire s'exprime toujours sur la nécessité pour chacune et chacun d'entre nous de porter, encore et encore "la bonne parole" en matière d'information et de prévention, au sein de l'environnement familial, amical et au delà.

La sensibilisation du grand public est incluse dans "notre fil rouge", mais pour cela nous devons compter aussi sur le relais de patients déjà concernés pour accompagner toutes nos initiatives.

Les projets d'actions durant cette année seront également orientés en direction des relais de santé comme le secteur hospitalier, les médecins généralistes, laboratoires d'analyses médicales et le secteur paramédical, ainsi que d'autres vecteurs de communication tels les mutuelles de santé.

J'aurai le plaisir de vous présenter de manière plus détaillée le plan global d'actions prévues par AHO lors de notre Assemblée Générale le 24 mars prochain.

Je vous y convie. Venez nombreux, nous avons besoin de votre soutien.

Joël DEMARES  
Président AHO

La 9<sup>ème</sup> Assemblée Générale d'AHO aura lieu le Samedi 24 mars 2012  
au BRIT HOTEL "Le Floréal" La Rigourdière à CESSON SEVIGNE de 9h à 13h

Intervenant : Dr Hervé GOARIN, Action MSA Hémochromatose : Bilan des campagnes de dépistage

*Cette manifestation étant un moment fort de la vie de l'association,  
vous êtes particulièrement incités à participer activement à cette matinée*

# Ce qu'il faut savoir sur la maladie, et la prévenir dans la sphère familiale



**Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire**

Madame, Monsieur,

A.H.O., Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire a été créée en 2002 par des malades atteints de cette maladie.

Nous sommes honorés de compter parmi nous le **Professeur Pierre BISSOT**, Chef du Service des Maladies du Foie au CHU de Rennes, notre Conseiller scientifique et vice-président de l'association.

De courtoisie ou en qualité de patient(a) dans le cadre du traitement de l'hémochromatose.

**La prévention reste primordiale.** L'hémochromatose évolue de manière sournoise. A défaut d'être détectée à temps elle peut à terme entraîner des complications graves.

Les actions menées par notre association depuis une dizaine d'années ont été porteuses de résultats, mais nous continuons à améliorer et à développer, en particulier :

- L'information du grand public.
- La sensibilisation des autorités locales et des acteurs de la santé publique.

Nous avons besoin de votre soutien pour développer nos plans d'action en matière de Communication-Sensibilisation-Prévention et convaincre les autorités de santé de mettre en œuvre le dépistage systématique.

En adhérant à notre association, vous soutenez notre cause et vous nous encouragez à poursuivre notre combat pour neutraliser les conséquences de cette maladie.

En qualité de membre de l'association vous recevrez gratuitement tous les trimestres notre bulletin de liaison "L'INFO" pour le droit. Ce lien avec l'association vous permet aussi d'obtenir toutes les réponses aux questions que vous vous posez sur la maladie, son diagnostic, la transmission, ses conséquences, et les avancées de la recherche.

Les pages suivantes de cette lettre ont pour objectif de vous donner directement des informations sur l'hémochromatose, ses signes précurseurs, comment détecter la maladie, et de disposer de l'adresse génétique de transmission.

Un bulletin d'adhésion est joint à ce courrier en nous le retournant vous associez solidement notre cause qui est aussi la vôtre. Bien évidemment nous faisons aussi appel aux bonnes volontés susceptibles de nous constituer un peu de leur temps au sein de l'association.

Paris autour de vous de l'hémochromatose : un dossier sur 200 est directement ou indirectement concerné, de même qu'un Français sur 200.

Au nom de l'association et de vous adhérents, nous vous remercions de votre intérêt pour cette cause. Les coordonnées pour nous contacter sont indiquées à l'heure de ce dossier.

Ensemble pratiquement vous comptez parmi les membres de l'A.H.O., nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, à l'attachement de nos bénévoles reconnaissants.

JOSÉ OLIVARES  
Président AHO

**L'HÉMOCHROMATOSE : Quand trop de fer tue**

L'hémochromatose est une maladie due à une absorption excessive du fer alimentaire au niveau du duodénum (partie initiale de l'intestin grêle). Cette hyper-absorption, due à une anomalie génétique, entraîne une accumulation progressive de fer dans l'organisme, induisant des conséquences graves.

Première maladie génétique en France, la prévalence génétique de l'hémochromatose touche 1 individu sur 200, soit 200 000 personnes en France. Sur le plan géographique, la mucroïdite, maladie beaucoup plus connue, concerne 6 000 patients.

Siémée des OGM, cette maladie a une prévalence plus importante dans les régions "célitiques" et donc plus particulièrement en Bretagne.

**Une maladie porteuse de fer**

Le fer dans notre organisme est essentiel. Il sert de fixateur à l'oxygène sur l'hémoglobine des globules rouges. Il permet ainsi de capter et fixer les atomes d'oxygène de l'air inspiré dans les poumons, pour les transporter ensuite vers toutes les cellules qui en ont besoin pour vivre et être vivants. Cependant, trop de fer ne procure pas une "bonne dose de fer", contrairement à une idée reçue.

Chaque jour, en moyenne 15 à 20 mg de fer sont absorbés par l'alimentation. L'absorption, proportionnelle aux besoins, se limite en générale à 20 % du fer ingéré, soit 3 à 5 mg, pour maintenir un bon équilibre de l'organisme.

C'est le cas de l'hémochromatose, suite à la mutation du gène HFE, l'hémochrome, protéine normale produite par le foie contrôlant l'absorption intestinale du fer et qui est pas produite en quantité suffisante ; le duodénum absorbe ainsi le fer en excès. Le fer ainsi absorbé ne s'élimine pas, et va se déposer petit à petit sur certains organes, provoquant ainsi des troubles d'aggravation progressive.

Sans reconnaissance, cette maladie évolue sournoisement, ses symptômes les plus graves se déclarant seulement autour de 40-50 ans. Cependant, les malades atteints à 25 -35 ans voient disparaître le plus des symptômes et retrouvent une espérance de vie normale.

**Un diagnostic précoce, entre 20 et 30 ans, est donc indispensable.**

**Faut-il s'inquiéter : que le diagnostic est tardif ?**

Cela n'est pas un problème. L'hémochromatose est mal connue et peu détectée. Le retard "diagnostique" varie en moyenne entre 5 et 10 ans.

**Faut-il ??**

- Maladie encore trop méconnue des professionnels de santé.
- L'hémochromatose reste une maladie méconnue du grand public et de nombreux professionnels de santé.
- Beaucoup de médecins généralistes, encore en 2005, l'hémochromatose comme une maladie auto-immune rare et d'origine bactérienne. De plus, les médecins habitués depuis des décennies à leur connaissance en fer, ne se préoccupent pour ainsi dire jamais des effets toxiques d'une absorption excessive. Ainsi, en manque d'information sur la maladie, 200 000 personnes dans notre pays sont porteuses de la prédisposition génétique sans le savoir.
- Des symptômes peu évocateurs d'un trouble grave.
- Les premiers signes apparaissent autour de 25 -35 ans. Lorsque les malades consultent, rarement les médecins qui pensent en premier lieu à la surcharge en fer, ils sont orientés vers des spécialistes du signe clinique le plus évocateur : rhumatologue, cardiologue, psychiatre, néphrologue, diabétologue... Le patient est fait soigner pour un dysfonctionnement non pour cause de fer.

**Dysfonctionnements graves qui apparaissent rapidement :**

**Existence de diagnostic précoce, de conséquences graves :**

Hypophyse	Coeur	Foie	Pancreas	Articulations	Sous la peau
Empoisonnement par le fer	Mucroïdite	Cirrhose (HCC)	Diabète sucré	Arthralgies, Arthroses	Cicatrisation lente, plaie qui ne cicatrise pas
Ferretisme (syndrome de la paille)	Tachycardie				
Parasitose, troubles de l'attention	Insuffisance cardiaque grave	Cancer (HCC)		Dysfonctionnement	

**Les signes précurseurs :**

- Une fatigue chronique, chronique, persistante et insupportable
- Des douleurs articulaires (jointes de main, doigts, etc.)
- Coloration jaune, grise ou brune du visage
- Diabète mortel et pathologique
- Perte de la libido, impuissance, infertilité fonctionnelle
- Sécheresse de la peau des jambes, la frange des cheveux et un aspect aride et creux des ongles

**Comment dépister l'hémochromatose**

Prise de Sang

→

Test génétique

→ Méthode encore peu connue de dépistage de la prédisposition et de la forme de la maladie sans examen.

→ Plus en charge par l'Association Malade.

→ Méthode plus connue (COBT) et plus fiable, permettant de confirmer le diagnostic de l'hémochromatose.

→ Plus en charge par l'Association Malade (moins de 100€).

**Le traitement :**

Lorsque l'hémochromatose est détectée à temps (25-35 ans), son traitement, qui consiste à éliminer l'organisme trop chargé en fer par des saignées régulières, fait disparaître le plus des signes cliniques de la maladie. Il rend au malade une espérance de vie normale, d'où l'importance d'un diagnostic précoce.

Le traitement est simple : régulier et précoce permet d'éliminer une certaine quantité de globules rouges, très riches en fer (200ml de sang pour une partie de 250 mg. de fer). Pour fabriquer de nouveaux globules rouges, l'organisme va donc puiser dans les surcharges en fer déposées sur les différents organes. La réduction de la charge, inévitablement nécessaire, dépend de la quantité de fer en surcharge. Après un certain nombre de saignées, la surcharge en fer diminue. Dès lors, de tout le fer accumulé en excès depuis une naissance, le patient est alors totalement débarrassé. Par la suite, il pratiquera des saignées à un rythme plus espacé pour éliminer le fer qui continue à passer en excès dans son alimentation. (Léger, 1991 - Médecine Interne - Paris - 1102)



**Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire**  
Président : Monsieur JOSÉ OLIVARES  
jolivares@aho.fr

**CHU de RENNES**  
Service des Maladies du Foie  
2, rue Van der Gueff, 35033 Rennes, Cedex 03

**Marième**  
jolivaresm@chu-rennes.fr  
Tél : 02 99 19 88 87 ou 02 99 19 18 10  
www.chu-rennes.fr

**Martin**  
olivaresm@chu-rennes.fr  
Tél : 02 99 19 88 20

**Vanessa**  
olivaresv@chu-rennes.fr  
Tél : 02 99 19 18 11 ou 02 99 19 18 10  
Tél : 02 99 18 52 11

**CRAM**  
LES DÉPARTEMENTS PRIORITAIRES DE TRANSMISSION FAMILIALE DE L'HÉMOCHROMATOSE

DEPART	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
PARIS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
SEINE-SAINT-DENIS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
PARIS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
SEINE-SAINT-DENIS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

AHO a été créée par ses malades, pour les malades avec le soutien du **Professeur Pierre BISSOT**, Chef du Service des Maladies du Foie - CHU de Rennes

Coordonnateur du Centre National des surcharges de fer : **Dr Gilles Mithieux** en France

Président de l'International HgJg Society

AHO est membre de l'IFAF (Association Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose)

Le « dossier patients »

# VI – Nos Projets

- Campagne de communication auprès des généralistes
- Reconstruire un site internet
- Mettre en place une grande manifestation parisienne santé/sport autour de l'hémochromatose
- Poursuivre l'expansion de la FFAMH en régions afin de renforcer le « maillage » national

## VII – Nos attentes

- Meilleure accessibilité aux soins notamment dans les zones sinistrées (Alsace, Doubs)
- Ouverture de centres de soins pratiquant le don-saignée
- Dosage systématique de la ferritine chez tout individu de 25-30 ans



*Information*

*Prévention*

*Dépistage*

*Traitement*

*C'est le sens de notre engagement*