



## Le mot de la Présidente

### Nous portons la voix des malades...



**E**n lien permanent avec les malades, la FFAMH et ses associations affiliées, prêtent une oreille attentive aux plaintes et interrogations diverses recueillies quotidiennement. Ecouter le malade, c'est s'engager à mettre tout en œuvre pour porter sa voix auprès des Instances de santé, afin d'aplanir les difficultés rencontrées dans le parcours de soins. Cette année 2016 marque une avancée considérable dans la prise en charge du patient hémochromatosique. Les résultats sont là, en Île-de-France, avec la création de FERIF – Parcours hémochromatose en Île-de-France, né d'une collaboration étroite entre toutes les parties prenantes du parcours de soins, avec le soutien de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, à laquelle nous exprimons toute notre gratitude. Les actions mises en place, dans ce contexte, vous sont présentées dans ce numéro. Des liens étroits ont été tissés, notamment via notre association régionale bretonne (AHO), avec le Centre de référence des Sur-

charges en fer rares, depuis sa labellisation en 2007, dans le cadre du 1<sup>er</sup> Plan national maladie rare. Le Pr Pierre Brissot, coordonateur de ce Centre durant 7 années, vient d'être élu à l'Académie nationale de Médecine, reconnaissance bien méritée, dont nous sommes fiers et heureux.

Le deuxième plan, qui s'achèvera en 2017, a validé la mise en place de filières regroupant plusieurs pathologies. Ces instances, nous permettront de prendre une part active dans la gouvernance des filières, de témoigner de notre expertise, de la réalité du terrain et d'exprimer les besoins et attentes des malades.

Nous avons de belles perspectives pour les prochains mois. Il nous appartient désormais de nous rapprocher progressivement des Agences régionales de santé de tout l'hexagone, afin que tout malade, quel que soit son lieu de vie, puisse bénéficier d'un accès aux soins comparable à ce qui a été mis en place en Île-de-France.

Très bonne année et bonne santé à tous nos lecteurs, malades et sympathisants. ■

Brigitte Pineau  
Présidente FFAMH

## Sommaire

### Passage en Enfer

Parole de malades p. 2-3

### Savoir et Fer

Le parcours de soins p. 4-5

### Fer Savoir

Vie de la fédération p. 6-7

## Actu

### 4<sup>ème</sup> appel à volontaires

Environ 2/3 des patients atteints d'hémochromatose se plaignent de douleurs articulaires liées à la maladie. Elles peuvent être atténuées par les traitements antidouleur ou anti-inflammatoires usuels ou des infiltrations intra-articulaires.

Dans un certain nombre de cas, les traitements symptomatiques ne sont pas suffisamment efficaces et la qualité de vie des patients est franchement diminuée. Il n'existe pas de traitement spécifique du rhumatisme hémochromatosique.

**L'équipe de rhumatologie du CHU de Rennes a obtenu un PHRC national (projet hospitalier de recherche clinique) pour mener une étude institutionnelle préliminaire étude [THERA] sur l'effet d'un médicament bloquant une molécule inflammatoire (l'interleukine 1), l'Anakinra, chez les patients réfractaires aux traitements habituels du rhumatisme hémochromatosique. Seuls ces patients réfractaires et répondant aux critères de sélection de l'étude pourront être inclus dans cet essai de courte durée (3 mois).**

Deux centres prennent en charge les patients :

CHU de Rennes (Pr Guggenbuhl – Service de Rhumatologie, tel 02 99 26 71 40)

CHU Lariboisière (Pr Richette – Service de Rhumatologie, tél. 01 49 95 62 93)

Pr Pascal Guggenbuhl

## Ils ont parlé d'hémochromatose

Ouest France, 15 octobre 2016

France TV Bretagne, 22 novembre 2016

Vivre radio FM, 16 décembre 2016

Consultez le site pour plus ample information.

[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org)

## L'agenda

**Janvier 2017** : campagne de sensibilisation des médecins d'IdF

**11 avril 2017** : Formation médicale continue animée par le Pr Brissot - Saintes

**22 avril 2017** : AG AHO – Rennes

**4 mai 2017** : AG AHP – HEGP Paris

# Passage en Enfer

## Parole de malade

### Témoignage

**Une histoire qui finie bien pour Sylvain, malheureusement...**

**Sylvain, qui a rejoint l'AHP, suite à l'Assemblée générale d'avril 2016, nous raconte son histoire.**

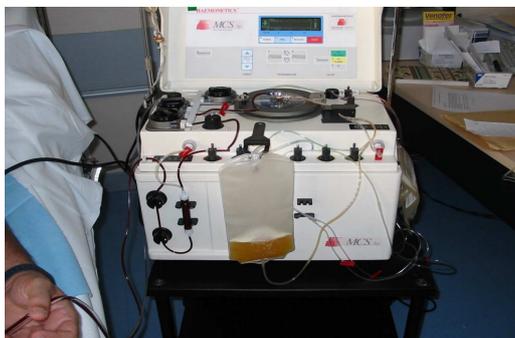
« En 2008, je me suis rendu chez mon médecin de famille pour une vaccination et je lui ai indiqué, à cette occasion, que je ressentais une très grande fatigue. En fait, depuis de nombreuses années, j'avais ce que j'appelais des « crises de fatigue », des périodes où, même en dormant beaucoup, j'étais « vidé ». J'avais certes un rythme professionnel soutenu mais j'avais vraiment l'impression, pendant ces périodes, de ne pas arriver à récupérer. Je ressentais aussi parfois des douleurs articulaires (poignée de main douloureuse).

Mon médecin de famille m'a alors fait faire un bilan sanguin complet, en demandant notamment un bilan du fer. J'avais l'habitude des bilans sanguins ayant eu une hépatite à l'adolescence, mais c'était la première fois que je faisais un bilan martial.

Quelques jours après, j'ai revu mon médecin qui m'a expliqué que j'avais une surcharge en fer (une ferritine à plus de 2000 mg/L !). C'est à ce moment-là que j'ai entendu, pour la première fois, parler de l'hémochromatose. Mon médecin, ayant alors une patiente atteinte de cette maladie, m'a expliqué, très pédagogiquement, ce dont il s'agissait. Elle m'a proposé de confirmer le

diagnostic par un test génétique que j'ai effectué. Quelques semaines après, le résultat est tombé : j'étais homozygote pour la mutation C282Y. Mon médecin de famille m'a alors dirigé vers l'Hôpital de La Pitié – Salpêtrière, conjointement dans les services d'hématologie et de médecine interne.

Pendant la première phase du traitement, je suis allé toutes les deux semaines environ, pendant une demie journée, à l'Hôpital de La Pitié – Salpêtrière. **J'ai bénéficié d'une technique spécifique, l'érythraphérèse**, qui permet de prélever uniquement les globules rouges et d'éliminer le fer qu'ils contiennent. Grâce à cette technique ma surcharge en fer est descendue rapidement. Au bout de plusieurs mois, mon taux de fer ayant fortement chuté, j'ai été traité par saignées régulières en milieu hospitalier.



**Je suis maintenant en phase d'entretien. Les saignées sont pratiquées par une infirmière libérale**, à son cabinet, tous les 2 à 3 mois environ. C'est une solution très souple, conviviale, et l'infirmière consigne toutes les informations utiles sur le carnet de suivi spécifique. Je fais aussi un bilan hépatique chaque année et tous les 5 ans un bilan complet (ostéodensitométrie, bilan cardiaque, etc.) pour surveiller l'évolution des atteintes initiales

(i.e. datant d'avant le diagnostic de l'hémochromatose).

Le diagnostic d'hémochromatose a également été posé pour mon père, presque au même moment que pour moi. Malheureusement, trop tardivement pour lui : les atteintes hépatiques étaient à un stade très avancé (cirrhose) et il est décédé moins de deux ans après.

Je considère que je mène aujourd'hui une vie parfaitement normale. Le traitement est simple à suivre, peu contraignant, et je n'ai aucune autre contrainte dans ma vie quotidienne ! » ■

*Nous tenons à préciser que ce patient parisien a pu bénéficier de soustractions sanguines par érythraphérèse à une période où les saignées se pratiquaient encore à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Cette technique pouvait alors être proposée aux patients présentant une ferritine particulièrement élevée. Elle nécessite des veines en très bon état et présente des avantages non négligeables pour le malade. En effet, seuls les globules rouges sont prélevés au moyen d'un séparateur de cellules. Plasma et plaquettes sont restitués au malade. Le volume prélevé est compensé par le même volume de sérum physiologique. Ceci permet de soustraire en moyenne 570 ml de sang et d'espacer les saignées toutes les 2-3 semaines dans la phase d'induction, ce qui est moins contraignant pour le patient actif. »*

*Ordonnance cadre et protocoles de soins infirmiers disponibles sur le site :*

[www.ferif-parcoursheмоchromatose.fr](http://www.ferif-parcoursheмоchromatose.fr)

## Question/réponse

### Une ferritine qui baisse, sans saignée...

#### Nathalie

« J'ai une hémochromatose, homozygote, détectée il y a 6 ans. J'ai eu des saignées jusqu'à ce que ma ferritine descende en dessous de 50 mg/L. La dernière a été faite il y a 3 ans. Depuis, j'ai un bilan tous les 6 mois. Le dernier, cette semaine, m'annonce une ferritine à 12 pour une fourchette basse à 20. Depuis ma dernière saignée (il y a 3 ans), ma ferritine ne cesse de descendre, toute seule. Je n'ai plus de spécialiste pour me suivre (mon hématologue a pris sa retraite) et je ne veux pas aller voir le gastro du coin qui n'y connaît rien en hémochromatose. Je sors de chez le cardiologue qui m'a fait une échographie : il y a décelé de « petits » dépôts de fer mais sans que ce soit alarmant. Ma question : est-ce normal que ma ferritine soit aussi basse, sans saignée ? »

**Brigitte Pineau, présidente FFAMH, transmet la réponse du Conseil scientifique.**

« Je comprends que vous avez une hémochromatose génétique (C282Y homozygote). Si c'est bien le cas, il est effectivement "anormal" que vous n'ayez pas eu besoin de saignées depuis 3 ans (ce d'autant que vous avez dû en avoir je suppose un certain nombre pour arriver au seuil recommandé de ferritinémie de 50 mg/L. De façon indiscutable vous avez maintenant une carence martiale (ferritinémie basse à 12 mg/L) et même peut-être une

anémie. En pratique, il faut chercher une cause de saignement qui pourrait expliquer ces résultats. Je ne connais pas votre âge mais ce peut-être un saignement d'origine génitale (règles abondantes par exemple) mais surtout digestive (lésion de l'estomac ou du colon en particulier). Il est donc important de consulter pour y voir plus clair."

Merci de votre réponse car je n'ose en parler à personne. »

**Brigitte Pineau adresse une réponse à cette malade.**

« La fatigue est un des signes d'appel de l'hémochromatose. Nombreux sont les malades qui se plaignent d'être fatigués malgré la mise en place du traitement par saignées, lequel, bien

**FER ET ( dé ) FER**



**UNE PRISE DE SANG SUFFIT**

### Un cri de souffrance...

#### Madame M.

« J'ai été diagnostiquée homozygote C282Y/C282Y à 50 ans. J'ai des saignées toutes les 2/3 semaines depuis 6 mois. Je suis toujours aussi fatiguée. Je vois bien que mon médecin généraliste ne connaît pas grand-chose à cette maladie. J'ai essayé de retravailler à temps complet et cela ne fonctionne pas, je n'y arrive pas. J'ai peur que mon médecin se moque de moi si je pense à aller voir la MDPH pour connaître mes droits. Est-ce que l'hémochromatose est reconnue comme maladie invalidante ?

que généralement bien toléré, peut effectivement ajouter à votre fatigue. Un médecin homéopathe pourrait peut-être vous aider à mieux la gérer.

Vous envisagez de vous tourner vers la Maison départementale des personnes handicapées de votre secteur. Effectivement, **l'hémochromatose est reconnue comme maladie invalidante** et, en tant que telle, **donne droit à un aménagement des conditions de travail**. Je n'ai pas d'expérience en la matière. Je sais, de par mes contacts avec d'autres associations de malades, qu'il vous faudra trouver le médecin qui renseignera suffisamment le questionnaire médical sur lequel une commission statuera.

Je vous souhaite bon courage pour ces démarches administratives. ■

# Savoir et Fer

## Dossier

### Les difficultés du parcours de soins du patient hémochromatosique C282Y/C282Y

Brigitte Pineau nous présente ci-dessous les différentes étapes du parcours de soins du patient hémochromatosique C282Y/C282Y, soulignant l'implication de la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH), et de ses associations affiliées, pour améliorer la prise en charge du malade tout au long de ce parcours.

### Diagnostic

Rares sont les malades qui n'ont pas connu l'errance diagnostique. Pourtant, l'hémochromatose est facile à dépister **par un dosage du coefficient de saturation de la transferrine (CST) et de la ferritine**. Aussi, mettons-nous tout en œuvre pour favoriser un diagnostic précoce de la maladie, depuis des années : Des études épidémiologiques ont été menées, tant au niveau national qu'europpéen, deux thèses complémentaires ont été dirigées par le Dr F. Courtois avec le soutien du Pr J.-P. Aubert (service de médecine interne – Hôpital Bichat), et soutenues en 2014 et 2016. Une troisième thèse est en cours.

Ces études témoignent, malheureusement, de **la difficulté à poser un diagnostic**. Tout au plus ont-elles révélé une association de deux voire trois symptômes – parmi lesquels la fatigue et les douleurs articulaires, souvent associées à des troubles des phanères – mais rien de bien caractéristique.

Avec le soutien des Autorités de santé, des campagnes de sensibilisation des médecins généralistes ont été mises en place en Alsace, dans les Yvelines, en Bretagne et en Pays-de-Loire. Les médecins d'Île-de-France recevront une fiche pratique début 2017.

### Confirmation du diagnostic par recherche génétique

Au stade du diagnostic, le médecin généraliste peut avoir déjà confié son patient à un hépatogastroentérologue, lequel, après avoir prescrit une IRM avec mesure de la concentration hépatique du fer, demandera **une recherche génétique pour la mutation C282Y**.

Des études récentes ont montré que **l'homozygotie H63D n'est pas considérée comme pouvant donner lieu à une hémochromatose. Il est donc inutile de rechercher cette mutation**. Il reste possible qu'elle

puisse favoriser une augmentation modérée du coefficient de saturation de la transferrine mais sans pouvoir donner lieu à une surcharge en fer significative.

La recherche génétique requiert le consentement du malade, obligatoirement majeur, lequel devra signer un formulaire de consentement de recherche génétique rempli par le médecin. **Le prélèvement sanguin s'effectue dans un laboratoire de ville, lequel adressera l'examen à un laboratoire spécialisé. La recherche du gène C282Y est prise en charge à 100 %, si elle revient positive à « double dose », c'est-à-dire C282Y/C282Y.**

Il est important de noter qu'il incombe au malade nouvellement diagnostiqué C282Y à « double dose », d'informer sa famille de la **nécessité de mettre en place un dépistage familial**, conformément à ce que préconise la Haute Autorité de santé. Tâche bien difficile parfois... pourtant, l'intérêt de poser **un diagnostic précoce permet d'éviter toute complication liée à la maladie**. N'oublions pas que celui-ci est le gage d'une durée de vie égale voire supérieure à la moyenne de la population générale.

### Traitement

L'hémochromatose est une des rares maladies génétiques disposant d'un traitement simple, peu coûteux et efficace : la saignée.

Le traitement comprend deux phases : 1) la phase d'induction, durant laquelle les saignées sont hebdomadaires afin d'éliminer le fer en excès ; 2) la phase d'entretien afin d'éviter la réaccumulation du fer.

**Il est à noter que l'objectif est d'atteindre une ferritine à 50 ng/L et que les saignées se poursuivent à vie, à un rythme variable selon les malades – 3 à 4 saignées par an en moyenne dans la phase d'entretien.**

Depuis un Arrêté ministériel de janvier 2009, répondant à la demande des associations de malades, l'hémochromatose n'est plus une contre-indication au don de sang.

### Où effectuer les saignées

Dans le paysage médical actuel, le malade, doté d'une prescription médicale, ne sait où aller se faire saigner. Le temps où la saignée était source de profit pour les hôpitaux est révolu. Devenus déficitaires, depuis la nouvelle codification de cet acte thérapeutique, **les centres hospitaliers, ont pour la plupart abandonné l'activité de saignée**. Les Etablissements français du sang, dans le cadre d'une nouvelle organisation, ont eux aussi, fermé de nombreux centres de soins.

Il est à noter que de grandes disparités sont constatées selon les régions : L'Alsace ne compte aucun centre de soins EFS. Les infirmiers libéraux, bien qu'habilités à pratiquer la saignée, sont globalement assez peu investis, sauf en Bretagne, où la fréquence de l'hémochromatose est plus grande. Si le cabinet infirmiers présente de nombreux avantages pour le malade – gain de temps, flexibilité des horaires, relation personnalisée, et un intérêt sociétal – réduction du coût -, n'oublions pas que la saignée répond à des critères rigoureux, et que conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé, les cinq premières saignées doivent être pratiquées en milieu hospitalier ou EFS afin de tester la tolérance au traitement.

### Apprendre à vivre avec son hémochromatose

Il n'existe pas de programme d'éducation thérapeutique du patient hémochromatosique, tel que défini par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les associations de patients se sont donné pour missions d'apporter aide et soutien aux malades et leur famille.

Toute recommandation utile est disponible via :

[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org)

[www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)

[www.ferif-parcourshemochromatose.fr](http://www.ferif-parcourshemochromatose.fr)

Nous organisons fréquemment des conférences auxquelles participent des membres de notre Comité scientifique, le Pr Pierre Brissot, Spécialiste des maladies du foie, et le Dr Olivier Loréal, Directeur de recherche à l'Inserm de Rennes.

Nous sommes en mesure de vous assister dans les tâches administratives : prise en charge à 100 %, démarche auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Le patient hémochromatosique diagnostiqué avant l'apparition des complications a une espérance de vie égale voire supérieure à la moyenne. Les saignées doivent être pratiquées à vie. ■

## Décrets, arrêtés, circulaires

### TEXTES GÉNÉRAUX

#### MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 21 septembre 2016 modifiant l'arrêté du 5 avril 2016 fixant les critères de sélection des donneurs de sang

NOR : AFSP1626870A

La ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu l'arrêté du 5 avril 2016 fixant les critères de sélection des donneurs de sang ;

Vu l'avis du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé en date du 25 juillet 2016,

Arrête :

Art. 1<sup>er</sup>. – L'annexe VI de l'arrêté du 5 avril 2016 susvisé est ainsi modifiée :

Les termes : « centre de santé » sont complétés par les mentions suivantes : « ou sur les sites transfusionnels associés à la consultation hospitalière spécialisée dans le suivi des malades atteints d'hémochromatose génétique de Beaujon, Hôpital européen Georges Pompidou et Avicenne (AP-HP) dans le cadre de l'expérimentation "FERIF - Parcours hémochromatose en Île-de-France" et pour une durée de deux ans ».

Art. 2. – Le présent arrêté sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 21 septembre 2016.

Pour la ministre et par délégation :  
Le directeur général de la santé,  
B. VALLET

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### Hémochromatose en Île-de-France : mieux la diagnostiquer, mieux la soigner

29 novembre 2016

L'Agence régionale de santé Île-de-France crée FERIF – Parcours hémochromatose en Île-de-France, en partenariat avec les associations de patients. Une série d'actions est mise en place pour mieux structurer le parcours de soins des patients hémochromatosiques.

L'hémochromatose est une maladie génétique qui touche au moins 1 personne sur 1000 et entraîne une accumulation progressive du fer dans l'organisme. Lorsqu'elle est diagnostiquée précocement, la maladie est bien maîtrisée grâce à un traitement principalement basé sur la pratique de saignées thérapeutiques.

Mais la maladie se développe lentement et se manifeste par des signes peu spécifiques. Son diagnostic est donc souvent tardif, ce qui peut conduire à de graves conséquences aux niveaux hépatique, pancréatique, ostéo-articulaire et cardiaque.

Par ailleurs, les patients en Île-de-France peuvent être confrontés à des difficultés d'accès au traitement suite à la fermeture de plusieurs centres de saignées.

En 2015, face à ces constats, les associations de patients ont alerté l'ARS Île-de-France. L'Agence a alors engagé une réflexion sur le parcours du patient, en réunissant tous les acteurs concernés : la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH), la Fédération européenne des patients atteints d'hémochromatose (EFAPH), l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), les Unions représentatives de professionnels de santé (URPS) médecins et infirmiers et l'Établissement français du sang (EFS).

Ce travail a donné naissance à FERIF, un parcours de soins dédié à l'hémochromatose en Île-de-France. Plusieurs actions sont aujourd'hui mises en place pour diffuser une information fiable aux patients et aux professionnels de santé, favoriser le diagnostic et améliorer l'accès au traitement :

- **Diffuser une information fiable.** Le site [www.ferif-parcourshemochromatose.fr](http://www.ferif-parcourshemochromatose.fr) s'adresse aux professionnels de santé et aux patients. Il centralise l'information de référence sur la maladie.
- **Favoriser le diagnostic.** Dans le cadre d'une campagne de sensibilisation organisée par la FFAMH en Île-de-France, 11 000 médecins généralistes ou certains spécialistes libéraux recevront en début d'année 2017 une [fiche pratique sur le diagnostic](#) de la maladie, disponible également sur le site de FERIF.
- **Améliorer l'accès au traitement.**
  - Saignées à domicile. Après 5 saignées réalisées dans un établissement de soins, il est possible pour le patient de bénéficier d'une saignée thérapeutique réalisée par un infirmier libéral à domicile ou au cabinet infirmier. FERIF propose des outils « clé en main » pour faciliter la pratique de ces saignées : ordonnances pour les médecins, protocole de soins infirmiers, document d'information du patient.
  - Expérimentation des don-saignées. Environ 30% des patients hémochromatosiques ont la possibilité de donner leur sang lors des saignées dans un site de l'Établissement français du sang disposant d'un centre de santé. L'expérimentation permet l'extension de cette possibilité à 3 sites supplémentaires de l'EFS adossés à une consultation spécialisée de l'AP-HP (Beaujon, Avicenne, Georges-Pompidou), grâce à une convention signée entre l'EFS d'Île-de-France et l'AP-HP. Cette expérimentation est autorisée par la modification d'un arrêté fixant les critères de sélection des donneurs de sang. Elle débute en décembre et une première évaluation est prévue à 6 mois.

Enfin, FERIF souhaite s'appuyer sur l'expérience des patients pour améliorer le parcours de soins. Ils sont invités à témoigner en répondant à un questionnaire en ligne sur le site de FERIF.

Pour en savoir plus :

**FERIF** | Parcours hémochromatose en Île-de-France [www.ferif-parcourshemochromatose.fr](http://www.ferif-parcourshemochromatose.fr)

#### Contacts Presse :

ARS  
Emilie Puech  
[emilie.puech@ars.sante.fr](mailto:emilie.puech@ars.sante.fr)  
01 44 02 01 06

Marie Rannaud  
[Marie.rannaud@ars.sante.fr](mailto:Marie.rannaud@ars.sante.fr)  
01 44 02 01 73

@ARS\_IDF  
[www.ars.iledefrance.sante.fr](http://www.ars.iledefrance.sante.fr)

FFAMH  
Brigitte Pineau  
[contact@ffamh.hemochromatose.org](mailto:contact@ffamh.hemochromatose.org)  
06 87 22 72 73

Page Facebook FFAMH Hémochromatose  
[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org)

Si vous ne souhaitez plus recevoir d'email de la part d'ARS-IDF-COMMUNICATION, merci de nous le signaler à l'adresse [ARS-IDF-COMMUNICATION@ars.sante.fr](mailto:ARS-IDF-COMMUNICATION@ars.sante.fr)

# Fer Savoir

## Vie de la fédération

FERIF – Parcours hémochromatose en Île-de-France

L'offre de soins devenue quasiment inexistante, notamment sur Paris, les fédérations française (FFAMH) et européenne de l'hémochromatose (EFAPH) ont alerté les Autorités de santé, début 2015, alors que la FFAMH était sur le point de déployer une vaste campagne de sensibilisation en direction des médecins généralistes d'Île-de-France. La réflexion engagée depuis, par tous les acteurs du parcours de soins, - fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH), fédération européenne des patients atteints d'hémochromatose (EFAPH), l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, les Unions représentatives des services

de santé (URPS) médecins et infirmiers et l'Établissement français du sang - a permis la création de FERIF, un parcours de soins dédié à l'hémochromatose en Île-de-France.

**Meilleure prise en charge du patient hémochromatosique**

Ce parcours permettra une amélioration de la prise en charge du patient hémochromatosique. Outre la diffusion d'une information médicale destinée aux professionnels de santé et aux malades, il contribuera à favoriser le diagnostic précoce de la maladie : fiche pratique, diffusion d'outils pour faciliter la saignée à domicile, protocole de soins infirmiers, repérage et validation des structures de soins fonctionnelles. Site accessible : [www.ferif-parcours-hemochromatose.fr](http://www.ferif-parcours-hemochromatose.fr)  
**Expérimentation don-saignée**

Parmi les actions mises en place : une convention signée le 29 août 2016 entre l'EFS et l'AP-HP, grâce à la modification de l'Arrêté ministériel du 5 avril 2016 fixant les critères de sélection des donneurs de sang.

**Les dons-saignées peuvent désormais être pratiqués, à titre expérimental, dans les 3 sites de l'EFS couplés par convention à une consultation spécialisée de l'AP-HP : Beaujon (92), HEGP (75) et Avicenne (93).**

*La FFAMH exprime toute sa gratitude aux membres du comité de pilotage, et tout particulièrement au Dr M. Martinowski, Référente thématique Maladies Rares à l'ARS Île-de-France et à ses collègues, au Dr R. Djoudi, Directeur de l'EFS Île-de-France, au Dr M. Villemur, médecin responsable des collectes à l'EFS, au Pr J. Pouchot, Service de médecine interne HEGP, au Pr N. Ganne, hépato-gastroentérologue au CH Avicenne, au Dr C. de Kerguenec, hépato-gastroentérologue à l'hôpital Beaujon, à Sophie Michel, Directrice URPS infirmiers, au Pr P. Brissot et au Dr Fr. Courtois sans lesquels nous ne serions jamais parvenus à améliorer la prise en charge du patient. ■*

Brigitte Pineau  
Présidente FFAMH

## Un nouveau délégué dans le Finistère

### Pourquoi j'ai choisi de rejoindre l'association bretonne - AHO

« Tout d'abord, j'ai été touché de près par les questions relatives aux surcharges en fer dans le sang. Je me suis donc documenté à titre privé avec les moyens actuels d'information.

Sachant que vous organisiez une manifestation le 5 juin dernier à Concarneau, je m'y suis rendu. La clarté des explications et la modestie de Monsieur le Professeur Brissot ont donné une image humaine à votre association. Si j'emploie cette expression « humaine » ce n'est pas un hasard : j'ai fréquenté les milieux médicaux et je me suis vite aperçu que les plus grands étaient aussi les plus humbles. Alors, compte tenu de mon expé-

rience personnelle et de mon engagement associatif antérieur (*ancien Président d'APPEL et d'OGEC*), je vais m'efforcer d'œuvrer auprès de vous afin de diffuser l'information sur cette maladie avant l'apparition des complications.

Mon activité de Préventeur dans le domaine des accidents du travail ont fait aussi que le mot PREVENTION voulait dire quelque chose. C'est tout naturellement que j'ai adhéré à AHO. C'est aussi la raison pour laquelle je suis enthousiaste de rejoindre votre équipe pour représenter votre association dans le Finistère en qualité de délégué départemental.

Je suis convaincu qu'il reste encore beaucoup à faire en matière « d'information sensibilisation », pour un dépistage précoce, car dans ce département la prévalence de l'hémochromatose est particulièrement marquée". ■

EDOUARD BENSOUSSAN  
Intervenant en Prévention des Risques Professionnels Agréé  
IPRP DIRECCTE EvRP / Risques Psychosociaux CARSAT INRS /et CRAMI



*Réunion du bureau élargi d'AHO, le 17 octobre, et accueil de notre nouveau délégué en Finistère en présence du Pr Pierre Brissot.*

## Sensibilisation hors les murs...

Aller à la rencontre du public, tel est le but des exposés faits chaque année par l'Association Hémochromatose Poitou-Charentes (HPC), dans les établissements de cure du groupe Thermes Adour à Dax et Saint-Paul les Dax.

Josette Poupinot, présidente HPC raconte.



« Les soins prodigués étant essentiellement à visée rhumatologique, les curistes, souffrant pour la plupart de douleurs articulaires, viennent se renseigner sur cette maladie, dont ils ignorent parfois jusqu'au nom : information, distribution de documents écrits, incitation au dépistage. Le public présent se révèle très intéressé et réceptif, il demeure peu nombreux. »

Contacts :

[hpchemo@orange.fr](mailto:hpchemo@orange.fr)

Tél. 06 32 41 51 47

## Une nouvelle application proposée par l'Alliance des maladies rares (AMR)

L'AMR et sa délégation Champagne – Ardenne, porteuse du projet, viennent de lancer l'application mobile ViMaRare pour Android et Iphone. **Outil innovant**

d'information et de suivi de toute maladie rare, ViMaRare est une application per-



sonnalisable par chaque utilisateur.

Cette application a été pensée par des malades, pour les malades, leur famille et les professionnels qui les accompagnent. Reconnue et soutenue par l'ARS Grand Est, qui a financé sa mise en œuvre, ViMaRare a obtenu le label « Droit des usagers de la santé » en décembre 2015.

## Plus forts tous ensemble



L'Association Hémochromatose Paris (AHP) a participé à la 17<sup>ème</sup> Marche des maladies

rares, organisée dans le cadre du Téléthon, le 3 décembre 2016. 2 000 malades et sympathisants ont parcouru 6 km à pied, en poussette, en trottinette, heureux, malgré le handicap, d'être tous réunis sous une seule bannière : celle des maladies rares. Un temps fort pour chacun de nous. Un symbole d'espoir et de solidarité.

Contacts :

[ahp-idf@hemochromatose.org](mailto:ahp-idf@hemochromatose.org)

Tél. 06 87 22 72 73

## Appel au don de sang

**EFS**  
ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG  
*Des donneurs avec patients*

PHOTO  
VOITURE  
**VOUS PARTAGEZ VOTRE MUSIQUE**  
APPART'  
VIDÉO

**PARTAGEZ AUSSI VOTRE POUVOIR.**  
**DONNEZ VOTRE SANG.**

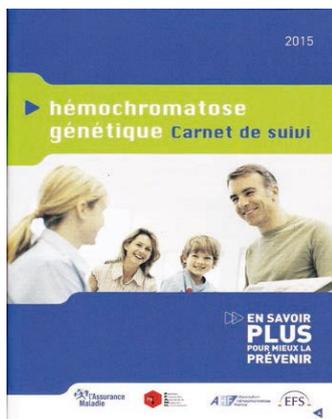
GRÂCE AU DON DE SANG, DONNEURS ET RECEVEURS SONT AU CŒUR DE L'ÉCONOMIE DU PARTAGE. À leurs côtés, les 10 000 collaboratrices et collaborateurs, médecins, pharmaciens, biologistes, techniciens de laboratoire, infirmiers, chercheurs et équipes de collecte de l'Établissement français du sang, en lien avec des milliers de bénévoles, sont engagés au quotidien pour transformer vos dons en vies, et soigner ainsi 1 million de patients par an. Établissement français du sang. Bien plus que le don de sang.

SE DONNER SON SANG, C'EST SAUVER DES VIES!

[dondesang.efs.sante.fr](http://dondesang.efs.sante.fr) 0 800 109 900

Le malade hémochromatologique peut devenir donneur de sang et participer à une démarche citoyenne dans un cadre législatif particulier. Il lui appartient cependant d'encourager sa famille à répondre à la demande toujours croissante de l'EFS en produits sanguins.

## Le carnet de suivi du patient à votre disposition



Il est essentiel que le suivi clinique et biologique du patient soit colligé dans un carnet de saignées, tel que celui conçu par la Caisse d'Assurance Maladie, et réédité, à la demande de la FFAMH, en 2015. Cet instrument de surveillance est très précieux pour le médecin généraliste ou le spécialiste qui doit rester en étroite relation avec les soignants effectuant les saignées. La FFAMH est en mesure de satisfaire les demandes des malades, des centres hospitaliers et cabinets infirmiers. N'hésitez pas à nous contacter. ■

## Attention aux crustacés

Les fêtes de fin d'année modifient quelque peu nos habitudes alimentaires. Bien que le patient hémochromatosique ne soit pas contraint à suivre un régime alimentaire – si ce n'est éviter la consommation d'alcool, toxique pour le foie –, il convient d'être prudent quant à la consomma-

tion de coquillages crus, d'huitres, notamment.

Les bactéries *Vibrio vulnificus*, inoffensives pour les consommateurs lambda, peuvent avoir un effet catastrophique, voire mortel, chez les patients présentant un coefficient de saturation avoisinant 100%. ■

## Appel à adhésions et dons

Les associations régionales membres de la FFAMH ont besoin de votre générosité pour poursuivre leurs actions d'information, de sensibilisation et de soutien aux malades et leur famille. Habilitées à délivrer des reçus fiscaux, elles reversent 10 € par adhérent à la FFAMH.

**Votre versement est déductible**

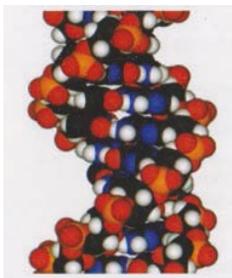
**de l'impôt sur le revenu à la hauteur de 66 %.** Ainsi un don de 30 € ne vous revient qu'à 10,20 € après déduction fiscale.

Téléchargez le bulletin de votre choix :  
<http://www.hemochromatose.org>  
ou retournez, par courrier postal, le bulletin joint.

FFAMH est partenaire  
de EFS et de microdon



## Les signes pour diagnostiquer à temps



- ◆ Fatigue anormale et chronique
  - ◆ Douleurs articulaires
  - ◆ Troubles du rythme cardiaque
  - ◆ Diabète
  - ◆ Troubles sexuels
  - ◆ Pigmentation grise de la peau
- sont des signes d'alerte qui peuvent être source d'erreurs d'interprétation et retarder le diagnostic.

## Pour nous contacter



Adresse postale :  
Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH)  
60, rue du rendez-vous - Paris 12<sup>ème</sup>  
Téléphone : 06 87 22 72 73 - E-mail : [contact@ffamh.hemochromatose.org](mailto:contact@ffamh.hemochromatose.org)  
Retrouvez toutes les informations sur l'association sur son site à l'adresse  
[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org), ainsi que sur sa page Facebook  
[https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group\\_id=0](https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group_id=0)



**Directrice de la publication :** Brigitte Pineau,  
**Rédacteurs :** B. Pineau, Pr P. Brissot,  
Dr B. Gasser, J. Poupinot, J. Démarets,  
Pr P. Guggenbuhl.  
**Conception :** FFAMH – Imp. HPI : 02 99 46 26 28  
ISSN : 1956-745