



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

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

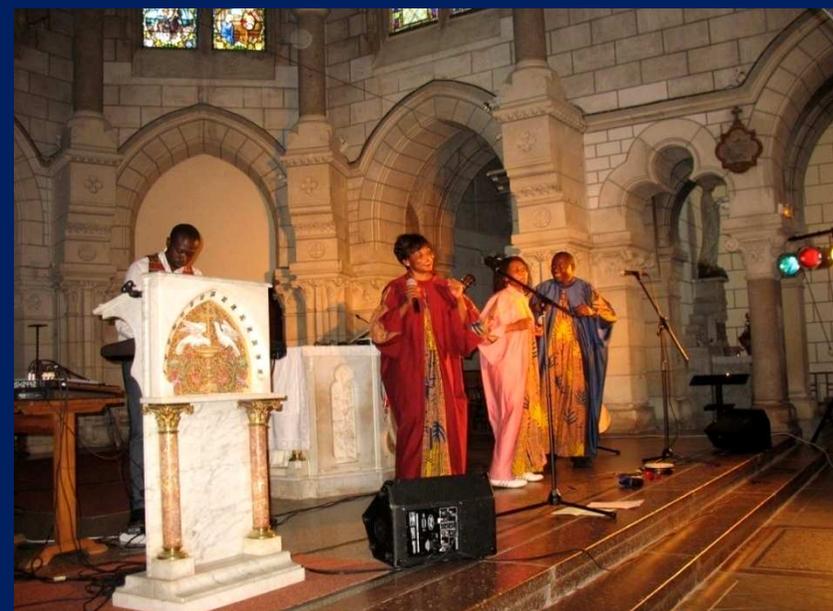
Manifestations culturelles :

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



Soirée musicale avec notre délégué de Vendée



Village départ Marathon Mt St Michel

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'insérer 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 - 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^{ème} 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*

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