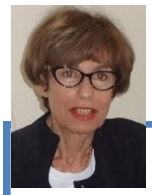
N° 5
Avril
2014

Savoir–Fer

FFAMH

Journal de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose



Le Mot de la Présidente

Diagnostiquée en 1991, suite à une longue période d'immobilisation laquelle m'a fait prendre conscience d'une fatigue tout à fait anormale, je me suis sentie investie d'une mission : faire mon coming-out et parler d'hémochromatose auprès de ceux que je côtoie en milieu professionnel et au sein d'activités diverses. Progressivement, je me suis impliquée en milieu associatif, auprès de l'Association Hémochromatose Paris, en qualité de secrétaire générale, puis au sein de la FFAMH, dès sa création en 2006, à la même fonction.

Les présidents se sont succédé à la tête de la FFAMH, puis en l'absence de candidat pour remplacer le Pr Catherine Buffet, mes pairs m'ont désignée pour assumer cette lourde tâche, assistée de Joël Demares, président de l'Association Hémochromatose Ouest, en juin 2012. Nous travaillons tous en bonne harmonie et nos réunions téléphoniques régulières permettent un bon suivi des actions terrain menées par nos associations régionales parfaitement autonomes. C'est tous ensemble, qu'après évaluation, nous jugeons de leur efficacité avant de les développer à plus grande échelle.

Par notre site internet, nous avons durant l'année 2013 apporté informations, aide et soutien à près de 21000 visiteurs.

Notre priorité, en cette année 2014, demeure la sensibilisation des médecins généralistes, par le biais de deux actions complémentaires : l'une menée en Alsace par le Docteur Bernard Gasser, malade et président de Alsace Hémochromatose, l'autre menée en Ile de France par le Docteur Françoise Courtois, secrétaire générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, dont nous sommes membre.

Comme chaque année, en juin, nous intensifierons nos efforts auprès du grand public, pour que l'hémochromatose ne soit plus cette maladie méconnue responsable de milliers de décès par an alors qu'une simple prise de sang permet de poser un diagnostic précoce.

Brigitte Pineau

Sommaire

P. 2 : Le sport au service de la santé
Hémochromatose et douleurs articulaires

P. 3 : Un million de malades ont besoin de vous
Le traitement du futur ?

P. 4 : Témoignages de malades

P. 5 : Sensibilisation des médecins généralistes
Quand l'hémochromatose touche le sujet jeune

P. 6 : Les Associations Régionales affiliées à la FFAMH
Hommage au Professeur Brissot

Alliance maladies rares

Tous ensemble pour être plus forts!

En rejoignant le collectif Alliance des Maladies Rares, nous sommes allés à la rencontre d'autres associations de malades, oubliant nos diversités pour réfléchir ensemble à une meilleure prise en charge du handicap sous toutes ses formes.

L'Alliance est un lieu où nous portons la voix des malades, afin que, en qualité d'organe national reconnu, elle puisse être force de proposition au sein des instances gouvernementales de Santé.

Nous vous invitons à consulter régulièrement le site www.alliance-maladies-rares.org pour vous informer de l'Actualité des Maladies Rares.

Brigitte Pineau

Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose - FFAMH
Siège Social : 60 Rue du Rendez-vous - 75012 PARIS Tél : 06 87 22 72 73
Courriel : contact@ffamh.hemochromatose.org site FFAMH : www.ffamh.hemochromatose.org
https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group_id=0

Le sport au service de la santé

Une ciné-conférence organisée à Pralognan sur le thème Diabète et Hémochromatose, à laquelle assistait, l'hiver dernier, le président d'une mutuelle bretonne, a permis à notre fédération d'entrer en contact avec Gisèle Lafond, par l'intermédiaire de l'Association Hémochromatose Ouest.

Depuis avril dernier, Gisèle Lafond, ex-sportive de haut niveau, milite aux côtés de AHO-FFAMH pour faire connaître l'hémochromatose dont elle est atteinte.

Passionnée par la montagne, elle crée en 2006 une association mettant le sport au service de la santé. Elle encadre des expéditions, emmenant avec elle des non-voyants et des diabétiques.

En juin 2013, avec le soutien de la ville de Chamonix, d'AG2R Bretagne, du laboratoire YPSOMED et de AHO-FFAMH, elle entreprend avec des malades sa 9ème ascension du Mont Blanc. Cinq guides de haute montagne, un médecin diabétologue/endocrinologue et un kinésithérapeute veillent au suivi médical de chacun des participants. Un film est réalisé : support indispensable à toute communication ultérieure.

Dans le cadre de sa mission d'information et de prévention, AHO organise, avec le soutien logistique d'AG2R Bretagne, 3 ciné-conférences, fin 2013-début 2014, dans trois villes bretonnes : soirées au cours desquelles Gisèle Lafond apporte son témoignage de malade, animée par une forte volonté de communiquer son énergie, sa confiance en la Vie, malgré la maladie qui la frappe.

Dans ce film d'une beauté remarquable, Gisèle Lafond et ceux qui ont cheminé avec elle, nous montrent combien ils ont appris à vivre avec la maladie, sans jamais l'oublier, bien sûr, mais sans en faire un obstacle. Avec détermination et courage, ils réalisent un exploit sportif que les biens portants n'accomplissent pas… Une belle leçon de Vie !

La participation du Pr Pierre Brissot, Coordinateur du Centre de Référence des surcharges en fer rares – CHU de Pontchaillou et d'un médecin diabétologue, a permis aux 100 – 150 participants réunis lors de chacune des soirées, de comprendre les mécanismes complexes de ces deux pathologies, silencieuses et combien dévastatrices.

AHO et FFAMH remercient Gisèle Lafond d'avoir planté leur drapeau au sommet du Mont Blanc, ainsi que les médecins qui ont accepté d'intervenir lors de ces ciné-conférences.

La FFAMH tient à féliciter M Joël Démares pour l'organisation exceptionnelle de ces manifestations.

Brigitte Pineau

Hémochromatose et douleurs articulaires

Les manifestations osseuses et articulaires de l'hémochromatose sont très fréquentes. En effet, environ 2/3 des patients atteints de la maladie se plaignent de douleurs articulaires. Celles-ci peuvent être plus ou moins invalidantes mais dans un nombre de cas non négligeable, elles diminuent franchement la qualité de vie. Elles peuvent se présenter sous la forme de douleurs arthrosiques ou au contraire d'une polyarthrite qui ressemble à de la pseudo-goutte ou dans quelques cas à une polyarthrite chronique invalidante. Quelques localisations sont particulièrement évocatrices : les atteintes des mains et particulièrement des articulations métacarpo-phalangiennes (à la base des doigts) des 2ème et 3ème doigts, des hanches, des chevilles… mais toutes les articulations peuvent être atteintes.

La gravité potentielle de l'atteinte articulaire de l'hémochromatose est attestée par l'augmentation du nombre de prothèses articulaires chez les patients par rapport à la population générale ; dans certaines études, ce risque est multiplié par 9, principalement des prothèses de hanches. Les possibilités thérapeutiques sont actuellement limitées et malheureusement, les saignées n'améliorent généralement pas les symptômes articulaires. En l'absence de contre-indication liée au malade, divers traitements symptomatiques sont employés : antalgiques, cures courtes d'anti-inflammatoires stéroïdiens ou de colchicine lors de poussées inflammatoires. Les infiltrations articulaires de corticoïdes sont souvent très efficaces. Il n'existe pas de « traitement de fond » du rhumatisme hémochromatosique. Néanmoins, il existe des pistes de recherche, notamment un médicament bloquant une molécule inflammatoire va être prochainement proposé à des malades ne répondant pas aux traitements classiques dans le cadre d'un essai clinique hospitalier national que nous piloterons à Rennes.

L'ostéoporose est une autre complication un peu moins connue de l'hémochromatose. Elle est importante à dépister car elle augmente le risque de fracture. On ne sait pas si les saignées ont un impact sur l'évolution de la masse osseuse des patients. Nous sommes en train de terminer une étude multicentrique (à laquelle certains d'entre vous ont dû participer) dont le but est d'essayer de répondre à cette question.

Les saignées permettent d'éviter les complications vitales de la maladie. Il faut maintenant s'occuper de la qualité de vie des patients. Le traitement des manifestations ostéoarticulaires est clairement un enjeu.

Pr Pascal Guggenbuhl, Rhumatologue, CHU Rennes, Université de Rennes 1, Unité Mixte de Recherche INSERM U991 (équipe fer)

EFS
Donnez, Redonnez
ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG

Un million de malades ont besoin de vous

L'Etablissement Français du Sang, partenaire de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose, entreprend tout au long de l'année, des campagnes de sensibilisation au don du sang.
Nous tenons à rappeler aux hémochromatosiques que, depuis un Arrêté Ministériel de janvier 2009, l'hémochromatose n'est plus une contre-indication au don du sang. Aujourd'hui 23 % des saignées effectuées dans les centres de soins EFS sont transformées en don-saignées.

Vous êtes nombreux à nous faire part de vos difficultés d'accès au don-saignée aussi jugeons-nous utile de préciser que :
Pour qu'une saignée thérapeutique puisse devenir don du sang il convient que :

- le malade ait normalisé son taux de ferritine,
- le malade réponde aux critères du don comme tout donneur – questionnaire médical à remplir à chaque don,
- Le médecin du centre de soins EFS, qui suit régulièrement le malade en saignées thérapeutiques, donne son accord pour que le patient puisse rentrer dans le cadre du don,
- Le malade prenne rendez-vous dans ce centre agréé en précisant qu'il est hémochromatosique et a besoin d'effectuer un don-saignée,
- le malade présente sa prescription lors du rendez-vous.

La FFAMH vous recommande vivement si vous remplissez les conditions ci-dessus, de rejoindre les 1,7 million de donneurs de l'année 2013. Une contrainte majeure : Effectuer votre saignée dans un centre de soins EFS habilité au don-saignée.

Brigitte Pineau

Le traitement du futur ?

Au cours de l'été 2013, des étudiants du Génopole d'Evry engagés dans un concours international en biologie synthétique (IGEM) prennent contact avec nous. Ils travaillent sur un traitement en substitution des saignées et sollicitent notre aide pour relayer un questionnaire auprès de nos adhérents.
Nous faisons connaissance, quelques semaines plus tard, avec cette équipe pluridisciplinaire fort sympathique et motivée. Ils sont alors à la recherche de conseils pour la préparation d'un séminaire sur l'Hémochromatose qu'ils organisent en septembre.
Avec notre concours, ils parviennent à déplacer **les grandes personnalités du monde scientifique et médical s'intéressant au métabolisme du fer** : **Le Dr**

Professeur Brissot

Gaël Nicolas, chercheur à l'Institut Cochin, **le Pr Pierre Brissot,** coordinateur du Centre de Référence des surcharges en fer rares – CHU de Rennes - **le Dr Marie Paule Roth**, chercheur à l'Inserm de Toulouse. Médecins, chercheurs et patients sont ainsi réunis pour une journée exceptionnelle. Si le sens du discours a parfois échappé aux malades, notamment l'exposé du Dr Marie Paule Roth sur le lien entre le gène HFE et l'hepcidine, les présentations nous ont permis de comprendre que grâce à la découverte de l'hepcidine, régulateur clé de l'homéostasie du fer, il est possible désormais de synthétiser ce produit et, en l'administrant à des souris hémochromatosiques, de contrecarrer le développement de la surcharge en fer.
La présentation sur le Microbiome, par le Dr Nicolas Pollet, un des superviseurs de l'équipe, nous a ouvert à un environnement que les malades ne connaissent pas. Nous étions loin de nous imaginer que le tube digestif contient entre 500 et 1 000 bactéries différentes, et que celles-ci impactent sur notre santé. Nous ignorions également que les bactéries aiment beaucoup le fer…
De quels traitements pourrons-nous bénéficier à l'avenir ?
Le Pr Pierre Brissot a mentionné : Les chélateurs de nouveau type pris par voie orale - et dont l'indication n'est pas l'hémochromatose – lesquels peuvent être parfois associés aux saignées, les inhibiteurs d'absorption, la supplémentation en hepcidine.
Quant à ces étudiants, ils se sont engagés dans un projet visant à lutter contre la surabsorption du fer au niveau de l'intestin. Ils ont conçu un traitement à partir d'une bactérie modifiée pouvant détecter les fortes concentrations de fer dans l'environnement et produire des entérobactéries (bacilles à Gram négatif vivant dans le tube digestif). Ils ont fabriqué une gélule contenant des bactéries. Celle-ci résiste à l'acidité de l'estomac et se dissout au niveau de la partie supérieure de l'intestin grêle . Ce traitement permettrait d'espacer les saignées chez le patient hémochromatosique, en phase d'entretien.
Bien que la base du travail de ces étudiants soit la recherche fondamentale, ils ont, dans une approche complémentaire originale, souhaité une dimension clinique à leur étude en réalisant un questionnaire en ligne auprès de 266 patients, questionnaire qui a montré que :

- 75% des répondants se prononcent satisfaits du traitement actuel,
- 42 % des répondants, dans la tranche d'âge 36-60 ans, seraient prêts à tester le nouveau traitement dans sa phase clinique,
- Les actifs seraient intéressés par ce traitement bactérien s'il était validé.

Brigitte Pineau

Témoignages

1 - Le questionnaire de santé pour une demande de prêt ?

Question de V.B

« Je me permets de vous adresser ce mail car je suis atteinte d'hémochromatose, et je souhaite effectuer un emprunt immobilier. Mon médecin est actuellement en congé, sauriez-vous me dire si je dois déclarer cette maladie sur le questionnaire médical ? »

Réponse Président AHO

« Si votre hémochromatose a été dépistée formellement, et fait aujourd'hui l'objet d'un protocole de soins (soustractions sanguines régulières), de consultations périodiques d'un spécialiste, vous devez indiquer l'existence de cette pathologie dans le questionnaire de santé.

Votre médecin ne pourrait-il pas par rapport à votre hémochromatose, spécifier quel était votre taux de ferritine au moment du diagnostic, préciser le protocole de soin et montrer, si c'est le cas, que vous menez une vie tout à fait normale ? C'est la situation de nombreux "hémochromatosiques" dépistés précocement. C'était mon cas en 1996. J'ai été confronté à ce problème en 1999 alors que j'avais été dépisté homozygote trois ans plus tôt. Dans un premier temps la compagnie d'assurance a prononcé une surprime sévère.
Grâce à une attestation de mon médecin sur la situation satisfaisante de mes bilans de ferritinémie, des échographies du foie, et en l'absence de signes cliniques tels les douleurs articulaires par exemple, la compagnie d'assurance a accepté mon dossier avec une très faible surprime. Je pense qu' il faut jouer la transparence. Je vous conseille vivement de solliciter le concours de votre médecin ou du spécialiste qui vous suit.
En attendant vous pouvez aussi expliquer, en annexe du questionnaire de santé, votre situation en regard de **l'hémochromatose**, si tout est OK selon vous, et produire ensuite le dossier de votre praticien. Vis-à-vis des assureurs, **il faut vous battre,** car l'hémochromatose dépistée à temps, normalement soignée et bien suivie n'est pas mortelle. Dans mon cas je suis suivi par le CHU de Rennes Pontchaillou. Je fais des saignées tous les deux mois depuis 17 ans, une échographie tous les deux ans, et je vis normalement, ignorant presque que je suis porteur des gènes mutés HFE C282Y. Le prêt contracté en 1999 a été remboursé en 2009, et la compagnie d'assurance n' a pas eu de préjudice. Elle a même encaissé une petite surprime. Je vous invite à vous rendre sur notre site: www.hemochromatose-ouest.fr
vous y trouverez de nombreuses réponses sur la maladie, notre bulletin d'information, et des témoignages intéressants. Je reste à votre disposition, n'hésitez pas à me téléphoner. »

Réponse de V.B

« Je vous remercie pour vos précieux conseils que je vais appliquer sans tarder.
Le dépistage a été effectué il y a maintenant 15 ans et ma vie se déroule tout à fait normalement avec des saignées tous les 3 mois environ.
Je vais prendre contact avec mon médecin et lui demander les attestations nécessaires. Très cordialement.»

Epilogue octobre 2013

Après avoir fait exactement ce que nous préconisions, V B nous a informés de l'acceptation de la compagnie d'assurance pour un prêt sans surprime.

2 - La saignée sous hypnose

Porteuse de la mutation Cys282 à l'état homozygote avec une ferritine à 1200 et une saturation sidérophiline à 79%, j'ai commencé les saignées à l'hôpital d'Aix en Provence en février 2012.
Celles-ci me posent un problème car je fais systématiquement un malaise vagal avec plus ou moins perte de connaissance dans les 5 minutes qui suivent le début de la saignée, accompagné bien sûr de chute de tension jusqu'à 6-4 pour la plus basse. Personne n'explique ces malaises pour l'instant, alors que je mange bien juste avant (rdv à 14h), pas de stress particulier ni de craintes de ma part concernant ce traitement. L'équipe de l'hôpital a donc décidé de continuer les prélèvements en milieu hospitalier pour éviter toute complication liée au malaise.
Une infirmière du service, formée à l'hypnose, m'a donc proposé de tenter **les saignées sous hypnose**. Voilà donc 4 séances que nous faisons dans ces conditions et cela se passe très bien : plus de malaise, plus de chute de tension ! Aussi, pour éviter de monopoliser une infirmière durant toute la saignée, je travaille depuis peu à l'autohypnose et cela fonctionne bien. Il faut concentrer son attention sur soi même, en projetant totalement sa pensée dans un environnement rassurant, serein, confortable, et faire complètement abstraction de tout ce qui nous entoure (bruit, odeur, sensation, douleur...).
Cette technique laisse souvent les médecins assez sceptiques, mais je conseille vivement aux malades qui, comme moi, supportent mal les saignées, de tenter l'expérience. Contrairement aux idées reçues, on reste malgré tout conscient durant toute la séance, il s'agit juste de faire abstraction et de se réfugier dans un coin de sa conscience. C'est une technique qui nécessite un peu d'entrainement mais on y arrive, à condition bien sûr d'être réceptif car tout le monde ne l'est pas. Dans tous les cas, **cela ne coûte rien d'essayer car au final c'est moins de stress pour tout le monde et un vrai confort au moment des soins.**

Mme V.L. Bouches du Rhône, juin 2013

Campagne de sensibilisation des Médecins Généralistes Alsaciens

Alsace Hémochromatose, en partenariat avec la ville de Kingersheim, l'Etablissement Français du Sang (EFS) et le soutien logistique de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace, a engagé une campagne de sensibilisation des 1860 médecins généralistes d'Alsace, en octobre 2013. Outil de communication : une plaquette élaborée sous l'égide de la FFAMH, en collaboration avec le Pr Pierre Brissot et le Pr Catherine Buffet, spécialistes reconnus des surcharges en fer.

Ce document présentant une synthèse des éléments essentiels caractérisant l'Hémochromatose Héréditaire, sa prise en charge diagnostique et thérapeutique devrait, dans les années à venir, et en fonction des subventions allouées, faire l'objet de nouvelles campagnes de sensibilisation relayées par les associations régionales membres de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose.

Il ne faut plus, qu'en 2014-2015, 55 % des malades soient diagnostiqués par hasard ou dans le cadre d'un dépistage familial, comme l'a révélé l'enquête nationale « Hémochromatose de Type 1 - Circonstances de Découverte et Délais Diagnostiques », conduite en 2012 par le Docteur Bernard Gasser, Président d'Alsace Hémochromatose, auprès de 395 malades.

Brigitte Pineau

Campagne d'information pilote dans les Yvelines

Suite au déjeuner débat organisé par la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) en septembre 2012, au Parlement Européen, et conformément aux recommandations de la Commission Européenne, une campagne d'information pilote a été menée en septembre 2013 auprès des 920 Médecins Généralistes des Yvelines.

Les résultats de cette action, aujourd'hui en phase d'évaluation, seront publiés dans nos prochains numéros. Selon son impact, cette campagne d'information sera reproduite dans d'autres départements français sous l'égide de la FFAMH ainsi que dans certains pays membres de l'EFAPH (fédération européenne) afin de favoriser un dépistage précoce de l'Hémochromatose.

Dr Françoise Courtois,
Secrétaire Générale EFAPH

Quand l'hémochromatose touche le sujet jeune

Lorsque l'on parle d'hémochromatose, c'est bien sûr à la maladie la plus fréquente que l'on pense : affection génétique de surcharge en fer, ne survenant que chez les sujets de race blanche et commençant à s'exprimer cliniquement à un âge très tardif pour une maladie génétique. En effet, les différents symptômes apparaissent à l'âge adulte, souvent vers 35-40 ans chez l'homme et une dizaine d'années plus tard chez la femme. Cette affection est en rapport avec la mutation C282Y du gène *HFE*, mutation qui est présente à double dose (une mutation venue du père, une mutation venue de la mère).

Lorsque ce gène *HFE* fut découvert en 1996, on a d'abord pensé que sa mutation allait expliquer tous les cas d'hémochromatoses mais on s'est vite aperçu qu'il n'en était rien. En effet, d'authentiques cas de surcharges en fer sans mutation C282Y, et pourtant de nature familiale, ont été observés. Certes, ces maladies pouvaient toucher des adultes « avancés » en âge mais d'autres concernaient des sujets jeunes, à savoir soit des adolescents soit des adultes de moins de 30 ans.

Ainsi, à côté de l'hémochromatose HFE, désormais appelée hémochromatose de type 1, d'autres hémochromatoses, très rares, dites « juvéniles » ont pu être génétiquement identifiées. Elles correspondent aux mutations de trois gènes différents. L'un s'appelle le gène *HJV* (codant la protéine dite *hémojuvéline*), un autre *HAMP* (codant l'hormone de régulation du fer appelée hepcidine), et le troisième *TFR2* (pour récepteur de la transferrine de type 2). Ces hémochromatoses (appelées respectivement 2A, 2B et 3) ont en commun, outre de frapper des sujets jeunes, d'être particulièrement sévères avec le développement de surcharges en fer massives, touchant principalement le cœur, l'hypophyse, le pancréas et le foie. Comme pour l'hémochromatose de type 1, le mécanisme expliquant le développement de l'excès en fer est un déficit de production de l'hepcidine, mais ce déficit est ici massif expliquant la précocité et l'intensité de la surcharge en fer.

L'étude génétique, réalisée dans des laboratoires ultra-spécialisés, permet d'identifier ces maladies par la mise en évidence des mutations correspondantes. Une fois le diagnostic posé, l'élimination de la surcharge en fer est une urgence thérapeutique. Elle se fait, comme pour l'hémochromatose de type 1, par la réalisation de saignées mais, du fait de l'importance de l'excès en fer et de la nécessité d'obtenir son élimination le plus rapidement possible, on peut être conduit à leur associer un traitement chélateur qui peut être soit la desferrioxamine (administrée par voie sous-cutanée prolongée ou par perfusion intraveineuse) soit un médicament chélateur à prise orale (le déférasirox).

Comme pour l'hémochromatose de type 1, il est essentiel, après que diagnostic a été posé chez un individu, d'engager une enquête familiale à la recherche de profils génétiques identiques qui pourraient prédisposer au développement de surcharges en fer de même type.

Pr. Pierre Brissot,
Coordinateur du Centre national de référence de surcharges en fer rares d'origine génétique. CHU Pontchaillou. Rennes

Directeur de la publication : Brigitte Pineau
Rédacteurs : B. Pineau, Pr P. Brissot, F. Courtois, J .Démares, Pr P. Guggenbuhl
Comité de rédaction : B. Pineau, J. Démares, P. Brissot **Conception mise en page :** J. Démares
Impression : Imprimerie des Longchamps, Rue Xavier Grall – 35700 Rennes - TEL : 02 99 63 26 30 - ISSN : 1956-7456

Félicitations et remerciements au Pr Pierre Brissot

A l'issue du Congrès International du BioIron réunissant les grands spécialistes du métabolisme du Fer, à Londres, en avril 2013, le Prix Marcel Simon - chercheur de renommée internationale dans le domaine de l'hémochromatose et doyen de la faculté de médecine de Rennes (1982-1988) - a été décerné au Pr Pierre Brissot : reconnaissance mondiale et aboutissement de tant d'années consacrées aux surcharges en fer.

La FFAMH, l'EFAPH et l'Alliance Internationale des Associations d'Hémochromatose (créée à Vancouver- Canada en avril 2011) présentent toutes leurs félicitations au Pr Pierre Brissot et lui adressent leurs sincères remerciements pour son implication au sein de leurs fédérations française, européenne et internationale.

Brigitte Pineau

Associations membres de la FFAMH

Association Hémochromatose Ouest (AHO) Service des Maladies du Foie – CHU de Pontchaillou 2 rue Henri Le Guilloux – 35033 Rennes Cedex 09 06 80 88 22 20 president.aho@hotmail.fr www.hemochromatose-ouest.fr	**Association Hémochromatose Paris-Ile de France (AHP)** 60 rue du Rendez-Vous - 75012 Paris 06 87 22 72 73 contact@ffamh.hemochromatose.org Site FFAMH : www.ffamh.hemochromatose.org
Association Hémochromatose Aquitaine (HAq) Athénée Municipal BP 18 33000 Bordeaux 05 56 23 62 73	**Alsace Hémochromatose (AH)** Service de Pathologie - Hôpital E Muller BP 1370 68070 Mulhouse cedex 03 89 64 87 25
Association Hémochromatose Poitou-Charentes (HPC) 2 rue St Jean – 79500 MELLE **06 32 41 51 37** josette.poupinot@wanadoo.fr	**La FFAMH est membre de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose** 4 rue Paul Demange – 78290 Croissy Contact France : fcourtois.dom@wanadoo.fr www.efaph.eu

FFAMH, c'est aussi...

Un partenariat avec l'Etablissement Français du Sang - E F S

Une grande manifestation annuelle dans le cadre de la Comédie de Neuilly

Information - prévention- sensibilisation

Près de 600 personnes sensibilisées à l'hémochromatose

13 octobre 2013, une comédie-vaudeville de Francis Joffo,

« Quelle Famille ! »