

**Les Associations  
de Malades  
de l' Hémochromatose**

## ◆ 4 associations régionales :

▶ **AHO : Association Hémochromatose Ouest  
(RENNES)**

▶ **AHP : Association Hémochromatose  
Paris Ile-de-France (PARIS)**

▶ **HPC : Hémochromatose Poitou-Charentes  
(NIORT)**

▶ **AH : Alsace Hémochromatose (MULHOUSE)**

◆ **Fédération**

**Française**

des **A**ssociations

de **M**alades

de l' **H**émochromatose

La FFAMH ainsi que 3 de ses associations régionales sont régies par la loi 1901. AH est régie par le code civil local issu de la loi allemande

◆ **La Fédération Européenne (EFAPH)**

regroupe une douzaine de pays dont la France.  
La Secrétaire Générale est française et médecin.

◆ **L' Alliance Internationale (IAHA),**

regroupe l'Europe, le Canada, les USA, l'Afrique du Sud et l'Australie.

Tous ces regroupements ont été initiés par la France sous la houlette du Pr Pierre BRISSOT du CHU de Rennes, spécialiste mondialement connu du métabolisme du fer.

Nos Moyens

de Communication

- ◆ **Le site de la Fédération**  
[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org)
- ◆ **Notre revue « Savoir-Fer »**
- ◆ **Flyers, affiches, documents divers**

Nos outils de communication sont tous validés par notre Conseil scientifique

**Le Rôle des**

**Associations**

**- Assistance**

**- Prévention**

## ◆ Information du public :

- organisation de conférences
- stands dans les Hôpitaux et rencontre avec les malades
- distribution de documents
- participation à diverses manifestations  
(Journée Mondiale du Diabète à La Rochelle pour l'HPC)

## ◆ Aide et assistance

aux malades et à leur famille

Nous sommes très souvent sollicités  
par téléphone ou par internet :

nous apportons information, réconfort

◆ **Sensibilisation**

**des pouvoirs publics**

## **Les associations ont obtenu :**

- la prise en charge en ALD des malades
- le remboursement du test génétique (1997)
- le don-saignée (2009)

## **et elles demandent :**

- le dépistage systématique (vers 30-35 ans) :  
une simple prise de sang suffit
- l'enquête familiale systématique

## ◆ **Sensibilisation**

**des acteurs du monde médical et paramédical**

## ◆ **Aide à la recherche**

Enquêtes initiées ou relayées par les associations,

notamment en partenariat avec les EFS des régions

**Les ressources**

**des associations**

## ◆ **Les dons et adhésions**

des malades ou sympathisants

### ◆ **EFS :**

la Fédération a signé pour 3 ans un partenariat avec l'Établissement Français du Sang (promotion du don-saignée)

Parfois une aide assez peu conséquente et très ponctuelle de la part des pouvoirs publics ou d'une mutuelle, très rarement d'un labo.

# ◆ **Nous sommes tous bénévoles**

(Médecins ou malades) mais

le bénévolat a ses limites

La Fédération a perdu récemment une association régionale faute de moyens humains et financiers

## ◆ Nos dépenses

Même avec une gestion très rigoureuse, certains frais sont incompressibles :

- création et entretien de notre site
- réalisation et impression de nos divers documents papier
- frais postaux
- frais de déplacements pour les bénévoles
- assurance
- location de salles pour des conférences (parfois)

**Avenir  
de nos  
Associations**

**Il dépend de vous :**

si vous pensez que notre travail est utile

**Aidez-nous :**

par votre cotisation (35€) ou par un don (si minime soit-il)

Reconnues d'intérêt général, nos associations régionales délivrent des reçus pour déduction fiscale à hauteur de 66%

**Rejoignez-nous :**

**Plus nous serons nombreux, mieux nous pourrons agir**



# HEMOCHROMATOSE

# POITOU-CHARENTES

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

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

**Tel 06 32 41 51 37**