

Hémochromatose génétique

entretien

Ne rien laisser au hasard pour permettre une vie normale

Propos recueillis par **Brigitte Némirovsky**

Diagnostiqué hémochromatosique par hasard, mais avant l'apparition de complications, Joël Demares mène aujourd'hui une vie parfaitement normale, et même très active puisque, depuis mars 2011, il est notamment président de l'Association Hémochromatose Ouest, Bretagne et Pays de Loire (AHO). Cependant, comme il le souligne, du fait d'une offre de soins très hétérogène selon les régions, tous les parcours de soins ne se déroulent pas aussi bien que le sien.

Dépisté à l'âge de 51 ans à la suite d'un bilan sanguin de routine, Joël Demares ne présentait aucun signe d'appel de la maladie, constat qu'il rapproche du fait d'avoir fait don de son sang entre l'âge de 20 et 45 ans. « Le dépistage ne doit pas être le fait du hasard, comme ce fut le cas pour moi », commente-t-il, puis il précise : « J'avais la chance de résider près de Rennes et le médecin généraliste qui avait prescrit le bilan martial et constaté la surcharge en fer m'a immédiatement dirigé vers le service de maladies du foie compétent. La sanction est tombée aussitôt : double mutation. Mais je fais partie des privilégiés car j'ai toujours bénéficié d'un environnement médical des plus favorables, et donc d'un protocole de soins très rigoureux. Je mène une vie tout à fait normale. »

Pour autant son témoignage n'est malheureusement pas représentatif du parcours de soins du plus grand nombre, « non seulement parce que "le dépistage réflexe" prôné par la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH) [ndlr, voir encadré] n'est pas suffisamment entré dans



Joël Demares, président de l'AHO

les habitudes des médecins de premier recours mais aussi parce que le suivi, dont dépend le contrôle de la maladie et la qualité de vie des patients, n'est pas toujours rigoureusement assuré sur tout le territoire national ». C'est le constat qui ressort des témoignages recueillis par le président de l'AHO auprès de plus d'une centaine de malades.

Une très grande hétérogénéité selon les régions

Optimale en cas de prise en charge en consultation externe

par un centre de saignées hospitalier, la qualité du parcours demeure aléatoire pour les patients éloignés des grandes villes, les saignées étant alors réalisées à domicile par une infirmière, sur prescription médicale ou au cabinet du généraliste. « De fait, le seuil des 50 µg/L de ferritinémie n'est pas toujours connu ni respecté. À l'extrême, la situation peut malheureusement évoluer comme à Paris avec un manque avéré de structures de soins dédiées. »

Par ailleurs, lorsque le diagnostic est posé, le recours à un spécialiste, hépatologue ou gastro-entérologue, est indispensable avec un suivi régulier fondé sur une consultation spécialisée au minimum tous les deux ans, « ce qui est loin d'être la règle car, même si l'on a la chance de disposer de l'Établissement français du sang (EFS) dans l'environnement des soins, cet établissement applique la prescription du don-saignée avec toutes les précautions d'usage mais n'a pas la responsabilité du suivi médical des patients hémochromatosiques. De fait, une personne prise en charge par l'EFS pour les saignées ne peut pas faire l'économie de son protocole de suivi auprès d'un référent hospitalier et d'un généraliste ».

Face à cette hétérogénéité à toutes les étapes du parcours de soins, faire progresser la prise en charge est l'objectif de l'AHO au travers de deux grandes missions : information pour la prévention et

L'HÉMOCHROMATOSE
Excès de fer dans l'organisme
Première maladie génétique en France
1 français sur 300 concerné

Tout faire contre l'excès de fer

Grande fatigue physique et psychique
douleurs articulaires - troubles sexuels
diabète - teint gris
cirrhose du foie - troubles cardiaques

Ne laissez pas le fer peser sur votre santé

UNE PRISE DE SANG SUFFIT !

CONTACTEZ NOUS :
ASSOCIATION HÉMOCHROMATOSE OUEST
BRETAGNE - PAYS DE LOIRE
CHU Rennes Service des Maladies du Foie
Tél. 02 99 88 22 20 - E-mail : president.ahomho@chru.fr
www.hemochromatose-ouest.fr

