



## Le mot de la Présidente



### Dix ans au service des malades

La FFAMH fête, en février, ses 10 ans au service des malades. Notre progression, nous la devons à un malade breton, Jean Rialland, président fondateur de l'Association Hémochromatose Ouest (2002) et au Pr Pierre Brissot, lequel durant sept années a assuré la coordination du centre de référence sur les surcharges en fer rares au CHU de Pontchaillou à Rennes. Animés tous deux par une volonté de fédérer, ils ont, avec l'aide du Dr Françoise Courtois, créé les fédérations française et européenne de l'hémochromatose entre 2004 et 2006 puis largement contribué à la création d'une fédération internationale, Haemochromatosis International - regroupant 12 pays européens, le Canada, le Brésil et l'Australie -, dont le lancement a été officialisé lors de l'assemblée générale d'octobre 2015. Nous remercions vivement Jean Rialland, le Pr Pierre Brissot et le Dr Françoise Courtois pour leur engagement au service des malades ; Merci, également à Joël Demares, président d'AHO pour son implication hors du commun.

Nos présidents, touchés eux-mêmes par l'hémochromatose, mettent en place des actions de sensibilisation grand public : ils s'expriment sur l'une d'entre elles

dans ce numéro de fin d'année. Ils sont également à l'écoute des malades et de leurs préoccupations dont, non la moindre, ces derniers dix huit mois, résulte de l'abandon de l'activité de saignées au sein des centres hospitaliers et structures de soins : le malade ne sait plus où se faire saigner. Cette situation inacceptable dans la capitale, est dénoncée, depuis peu, par les hémochromatosiques bretons et alsaciens. Dans ce contexte, nous avons dû différer le lancement de notre campagne de sensibilisation des médecins généralistes d'Ile-de-France.

Les fédérations française et européenne, soutenues par le centre de référence et les deux centres de compétence d'Ile-de-France, ont adressé, début 2015, une saisine à l'Agence Régionale de Santé. Une seconde rencontre, en présence de représentants de l'ARS, AP-HP, EFS, URPS Infirmiers, centres de compétence, fédérations de l'hémochromatose et du Pr Pierre Brissot, a lieu le 15 décembre. Elle devrait pouvoir déboucher sur la constitution d'un réseau hémochromatose parisien coordonné par le Pr Brissot, la formation des médecins généralistes par le Pr Brissot, et une revalorisation de l'acte de saignée, raison majeure du désinvestissement des structures. Nous sommes confiants mais, hélas, il nous faudra tous patienter... ■

*Brigitte Pineau  
Présidente FFAMH*

## Sommaire

### Savoir et Fer

Parole de médecins p. 2-3

### Fer Savoir

Vie de la Fédération p. 4-5-6

### Passage en Enfer

Parole de malades p. 7

## Actu

### 2<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, tel 01 49 95 62 93)

*Pr Pascal Guggenbuhl*

**« Tout homme bien portant est un malade qui s'ignore »  
(de Jules Romains : Le Docteur Knock)**

Pour dépister l'hémochromatose une prise de sang suffit...

[contact@ffamh.hemochromatose.org](mailto:contact@ffamh.hemochromatose.org)

## Ils ont parlé d'hémochromatose

Le Concours Médical, avril 2015

Le Figaro, 1<sup>er</sup> juin 2015

Le Télégramme de Brest, juin 2015

Ouest France, juin, septembre et décembre 2015

Dernières Nouvelles d'Alsace, mai 2015

# Savoir et fer

## Parole de médecins

### Actualité

### En direct de Chine et d'Allemagne

Deux réunions importantes se sont tenues récemment, l'une en Chine à Hangzhou du 6 au 10 septembre 2015 (Biolron, réunion mondiale qui a lieu tous les deux ans), l'autre en Allemagne à Cologne le 19 novembre (réunion annuelle de l'EFAPH, fédération européenne des associations de patients hémochromatosiques). Le Pr Pierre Brissot, CHU de Rennes, résume les principales informations à retenir.

### Versant compréhension des mécanismes de l'hémochromatose

i) Mécanismes de la surcharge en fer (Hangzhou, Chine) :

a) au niveau général : Des anomalies génétiques ont été identifiées qui favorisent le développement de la surcharge en fer chez les patients hémochromatosiques ;

b) au niveau hépatique : des variants génétiques ont aussi été rapportés comme contribuant à l'apparition d'une cirrhose ;

b) au niveau cardiaque : il a été montré que le fer pénètre dans les cellules du cœur en utilisant une voie différente de celle utilisée par le foie ou le pancréas. La nature exacte de la voie cardiaque du fer reste toutefois à établir.

### Versant épidémiologique

(Hangzhou, Chine).

Première étude situant les fréquences respectives de l'hémochromatose « habituelle » ou hémochromatose de type 1 (liée au gène HFE

et caractérisée par la présence de la mutation C282Y à double « exemplaire ») et des hémochromatoses non liées à ce gène. Ainsi, un profil génétique conduisant à une forme cliniquement exprimée de l'hémochromatose HFE serait présent avec une fréquence d'environ 1/1000, contrastant avec la rareté de celle des hémochromatoses non liées au gène HFE (estimée à 1/5000 000 pour l'hémochromatose juvénile ou hémochromatose de type 2 et à 1/6000 000 pour l'hémochromatose de type 3). Quant à l'hémochromatose de type 4 (ou maladie de la ferroportine) elle serait présente avec une prévalence proche de celle de l'hémochromatose HFE, sans doute du fait de la nature dominante de la transmission.

### Versant diagnostique

i) Diagnostic génétique Hangzhou, Chine). Les techniques dites de haut débit se substituent progressivement aux méthodes classiques. Très puissantes, elles permettent l'identification rapide des mutations génétiques connues pour être responsables d'hémochromatose. Le revers de la médaille est l'identification d'un grand nombre de nouvelles mutations dont il est difficile de savoir si elles ont ou non une signification pathologique :

ii) Les atteintes articulaires ont été au premier rang de la réunion de Cologne. Il a été rappelé leur fréquence, leur habituelle non réponse au traitement par saignées, et le caractère invalidant de ces atteintes avec notamment un fort pourcentage de prothèses de hanche et de genoux.

### Versant thérapeutique

i) (Cologne, Allemagne) Une étude clinique recourant à l'Anakinra vient de débiter en France. Elle consiste à évaluer l'intérêt de ce traitement dans les atteintes articulaires résistantes aux traitements antalgiques et anti-inflammatoires usuels ; ii) Le recours à l'administration d'hepcidine, l'hormone déficiente dans la majorité des hémochromatoses, fait l'objet d'études expérimentales (souris) mais aussi chez l'homme (avec, aux Etats-Unis, un début d'essai clinique de supplémentation en hepcidine chez des patients surchargés en fer) ; iii) Le problème du donsaignée a été au centre d'une table ronde à Cologne.

**Il est apparu important, à Cologne, d'essayer d'homogénéiser les pratiques diagnostiques et thérapeutiques ainsi que de favoriser les actions de recherche sur l'hémochromatose, par la mise sur pied de réseaux entrant dans le cadre d'appels d'offre européens. ■**



Cathédrale de Cologne

## Hémochromatose et Diabète

Le Pr Pierre Brissot, CHU de Rennes explique les liens anciens et étroits entre ces deux pathologies.

**L'Hémochromatose est une affection génétique** liée à une hyper absorption digestive du fer qui entraîne au fil des années une accumulation de fer dans de nombreux organes.

Le foie est en première ligne car il reçoit directement ce fer en provenance du tube digestif ; il le stocke, jusqu'au moment où, débordé dans ses possibilités de stockage, il va s'endommager jusqu'à développer une cirrhose voire un cancer du foie.

**Parmi les autres organes susceptibles d'être affectés par la surcharge en fer, il faut citer le pancréas.** Et c'est le dépôt de fer dans les cellules pancréatiques qui, en perturbant la sécrétion d'insuline, va pouvoir donner lieu à un diabète. Ce diabète peut nécessiter ou non le recours à un traitement par insuline. **C'est surtout dans les formes très évoluées d'hémochromatose, c'est-à-dire très surchargées en fer, que le diabète survient.**

Il est ainsi approprié de rappeler que les toutes premières descriptions de l'hémochromatose, faites par des médecins français (Trousseau en 1865 et Troisier en 1871), correspondaient à la forme historique de la maladie appelée « cirrhose bronzée avec diabète » et que les publications relatives à ces cas se sont faites dans des Revues médicales françaises consacrées... au diabète sucré.

Si les premières séries publiées dans les années 1970-1990 situaient la fréquence de diabète dans l'hémochromatose entre 50 et 60% des cas, cette fréquence a sensiblement baissé dans les séries plus récentes (20% en 2008) reflétant un diagnostic plus précoce, à un moment donc où l'excès en fer étant moindre il est moins dommageable pour les divers organes dont le pancréas.

L'importance de la précocité du diagnostic est illustré par le fait que si le diabète est insulino-dépendant au moment du diagnostic d'hémochromatose, le fait d'éliminer l'excès en fer par les saignées permettra certes souvent de diminuer la dose d'insuline requise mais non de supprimer le besoin thérapeutique en insuline.

**Les liens entre hémochromatose et diabète sont donc étroits** et, en pratique, de même que chaque fois qu'un diagnostic d'hémochromatose est posé, il convient de rechercher une intolérance au glucose ou

un diabète, de même il est essentiel, chaque fois qu'un diagnostic de diabète est établi, de s'assurer qu'il ne s'inscrit pas dans le cadre d'une hémochromatose.

### Question /réponse

**Céline**

*« Je suis maman d'une petite fille de 8 ans dont le papa a l'hémochromatose et est diabétique depuis l'âge de 11 ans. Au CHU de Haut-Lévêque de Bordeaux, les médecins ont dit au papa que son diabète était dû à l'hémochromatose qui avait attaqué son pancréas. Je suis inquiète pour mon enfant car elle a mauvaise haleine, le matin (donc peut-être une fatigue du foie). A quel âge peut-on faire un dépistage pour éviter qu'elle ne soit, peut-être un jour, diabétique en raison d'une hémochromatose comme son père? Dans l'attente de votre réponse, je vous souhaite une bonne journée. »*

**Réponse du conseil scientifique :**

**« Si l'hémochromatose peut effectivement causer un diabète, cela n'est vrai qu'à partir de l'âge adulte, c'est-à-dire lorsque s'est constituée une surcharge en fer importante qui touche notamment le pancréas.**

*Ainsi, si votre mari présente une hémochromatose "habituelle" (mutation C282Y à double dose), il convient de dissocier ce diabète apparu à l'âge de 11 ans de l'hémochromatose elle-même. Pour votre fille, il semble donc utile de demander l'avis d'un diabétologue quant au risque de transmission familiale du diabète (hors de son lien avec l'hémochromatose). Pour ce qui est du risque d'hémochromatose, vous savez qu'il est minime puisqu'il y a 9 chances sur 10 que vous ne soyez pas porteuse de la mutation et donc que votre fille ne soit qu'hétérozygote (c'est à dire porteuse d'une seule mutation), statut "obligé" puisque le père a transmis une mutation sur les 2.*

**Mais l'important est qu'être hétérozygote (cas de 10% de la population "normale") n'expose nullement au risque de développer une surcharge en fer.**

*En pratique, il est recommandé de vérifier, après que votre fille aura été réglée, saturation de la transferrine et ferritine puis de prévoir, lorsqu'elle sera majeure, une recherche de la mutation C282Y ».*

*PS Le problème d'haleine matinale n'a pas de lien avec le foie ; ii) les données ci-dessus ne sont valables que si votre mari est bien porteur d'une hémochromatose avec mutation C282Y à double dose (c'est-à-dire avec une homozygotie C282Y). ■*

# Fer Savoir

## Vie de la fédération

### Conférences :

#### « Quand le fer rend malade »

Grâce au soutien de son partenaire Malakoff Médéric, l'Association Hémochromatose Ouest-Bretagne - Pays de Loire, a sillonné la région Bretagne et organisé six conférences, en cette année 2015.



Joël Demares, président d'AHO raconte : « Quelque 600 personnes ont écouté avec beaucoup d'intérêt les exposés du Pr Pierre Brissot, CHU de Rennes ou du Dr Olivier Loréal,

Inserm de Rennes, comme en ont témoigné les échanges fructueux qui ont suivi.

Nous avons été témoins du désarroi des gens présentant une surcharge en fer : Ils déplorent un manque d'écoute de la part du corps médical ; ils sont en butte à des remarques désobligeantes : « vous avez une ferritine élevée... maigrissez... arrêtez de boire ! ». De tels propos reflètent malheureusement la triste réalité alors que « le réflexe diagnostic » devrait s'exercer naturellement à partir de l'expression de symptômes bien identifiables. Espérons que notre campagne de sensibilisation adressée, en 2014, à plus de 3 000 médecins généralistes bretons, permettra une meilleure connaissance de la maladie dans les années à venir. Nous remercions nos partenaires et intervenants sans lesquels ces conférences n'auraient pu être organisées. » ■

[president.aho@hotmail.fr](mailto:president.aho@hotmail.fr)  
Tél. 06 80 88 22 20

### Soutien à la recherche

*Des familles respectant la volonté d'un des leurs, emporté par la maladie, nous ont adressé des dons destinés à soutenir la recherche.*

*Les associations bretonne et parisienne ont ainsi versé, au cours des derniers mois, 1 500 € et 445 € respectivement, à l'Association Fer Métaux Essentiels - Recherche - Santé, créée en 2014 par le Dr Olivier Loréal, chercheur à l'Inserm, Rennes. Nous remercions les familles de leur générosité et les assurons de l'attribution de leur don pour la recherche.*



*Remise du chèque par le Président d'AHO lors de l'AG le 23 avril 2015*

### Collecte de dons

Pour la seconde année, les membres du bureau de l'Association Hémochromatose Paris sont allés, lors d'un weekend d'octobre, à la rencontre des clients d'une supérette G20, située dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, dans le cadre de l'opération MicroDON.

Brigitte Pineau, Présidente d'AHP raconte : « Cette action, mise en place par l'entreprise MicroDON, en liaison avec Passerelles et Compétences, soutenue par la Mairie de Paris et son réseau de Maisons des Associations, nous a permis de collecter 670 € et de sensibiliser quelque 1 700 clients, lesquels nous ont fait bon accueil.

Nous remercions les organisateurs de cette collecte originale, le responsable du magasin ainsi que toute

son équipe, pour nous avoir accueillis et soutenus dans une ambiance conviviale. » ■



[ahp-idf@hemochromatose.org](mailto:ahp-idf@hemochromatose.org)  
Tél. 06 87 22 72 73

## Regardons outre-Rhin

### FER ET (dé) FER



### UNE PRISE DE SANG SUFFIT

La réunion de sensibilisation à l'hémochromatose héréditaire, organisée en mai 2015, à l'hôpital E Muller de Mulhouse, a réuni une centaine de participants.

Bernard Gasser, Président de l'Association Alsace Hémochromatose raconte : « Cette relative affluence s'explique non seulement par l'intérêt croissant de la population pour cette maladie mais aussi par l'invitation à nous rejoindre faite aux hémochromatosiques allemands afin de débattre des différents problèmes rencontrés de part et d'autre du Rhin. Ont ainsi participé à cette réunion : le Dr Barbara Butzeck, présidente de Hämochromatose-Vereinigung Deutschland.V (également présidente de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose) et M. Eduard Neufeld, président de Selbsthilfegruppe Hämochromatose Südpfalz.

Créée en 2000, l'association nationale allemande, basée à Cologne, compte 440 membres, tous bénévoles, et des référents dans les différentes régions. L'assemblée générale se tient une fois par an. Deux réunions annuelles ont lieu à Cologne. Des tables rondes, parfois mensuelles, sont organisées également en régions. La cotisation s'élève à 50 €. Pour plus d'informations, consultez le site : « [www.haemochromatose.de](http://www.haemochromatose.de) ».

Les objectifs de cette association sont les mêmes que les nôtres : échanges entre patients, réponses aux questions des nouveaux malades diagnostiqués, création de brochures et supports visant à l'information des médecins et du grand public. Les hémochromatosiques allemands et français ont les mêmes préoccupations : difficultés à se faire rembourser les saignées, interprétation de leurs résultats médicaux, don du sang, assurances.

Il apparaît, au cours des échanges que la prise en

charge de la maladie, outre Rhin, est très dépendante de la formation et de la motivation des médecins traitants. Bien que nos amis allemands estiment que les malades sont de mieux en mieux diagnostiqués, depuis 10 à 15 ans, la sensibilisation des généralistes reste un problème. Hépatologues, rhumatologues et hématologues sont davantage au fait de la maladie. Quelques centres de référence pour les maladies rares commencent à se créer. Il n'existe pas de centres spécialisés pour la prise en charge : Les malades sont généralement suivis par le généraliste, lequel effectue leurs saignées. Celles-ci peuvent aussi être réalisées à l'hôpital, chez des spécialistes mais rarement dans des banques du sang. Depuis janvier 2010, la Croix Rouge allemande accepte les dons de sang de malades atteints d'hémochromatose, mais le don-saignée est aléatoire. A priori, aucune surprime n'est demandée lors de souscription d'un prêt immobilier. Le patient hémochromatosique souffre de discrimination : aucun sujet connu n'est accepté dans l'administration. Au terme de cette rencontre, il apparaît que les problèmes rencontrés par nos amis allemands sont superposables aux nôtres avec comme corollaire l'obligation d'unir nos efforts et de soutenir l'action de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose. » ■



Dr Bernard Gasser

### Contacts



[alsace@hemochromatose.org](mailto:alsace@hemochromatose.org)  
Téléphone: 03 89 64 87 25

## Conférence grand public à Châtelleraut

Une conférence grand public s'est tenue à l'hôpital de Châtelleraut en juin 2015, à l'invitation du Dr Jocelyn Barrier chef du service de médecine interne. Le Dr Xavier Ballorin, chef du service de gastroentérologie était présent.



Josette Poupinot, présidente de l'Association Hémochromatose Poitou-Charentes raconte : « Venues de la ville et de ses environs, une cinquantaine de personnes, malades ou non, ont suivi avec beaucoup d'intérêt l'exposé du Pr Christine Silvain, Hépatogastroentérologue au CHU de Poitiers. C'est avec une pointe d'humour que le Dr Jocelyn Barrier a informé de la prise en charge des patients hémochromatosiques dans son service, dédramatisant la situation. Cette manifestation a remporté un vif succès auprès d'un public toujours avide d'informations. » ■

## Une soirée musicale exceptionnelle

A l'initiative du Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, une soirée musicale a eu lieu, Salle Cortot à Paris, en novembre 2015. Quelque 250 personnes ont assisté à cette soirée exceptionnelle et ont été sensibilisées à l'hémochromatose lors d'une intervention du Dr Françoise Courtois.

Brigitte Pineau, Présidente de la FFAMH raconte : « Yves Henri, pianiste spécialisé dans le répertoire romantique, a fait vivre un grand moment de bonheur au public venu écouter des œuvres de Chopin, interprétées pour l'une d'entre elles, dans le cadre d'une master class, par une jeune pianiste, élève à l'Ecole Normale de Musique Alfred Cortot : un moment privilégié pour comprendre la création musicale, la couleur, la tonalité d'une pièce et découvrir la pédagogie d'un virtuose.

Avant de s'engager, avec brio, dans l'interprétation de plusieurs pièces de Chopin, lesquelles ont été replacées dans le contexte des années Nohant, chez Georges Sand, Yves Henri a présenté un des jeunes talents français les plus en vue, la violoniste Hildegarde Fesneau, 19 ans, avec laquelle il a interprété des œuvres de Mozart et Pablo de Sarasate.

Nous remercions les artistes pour la qualité d'interprétation



de ces œuvres ainsi que le public venu soutenir les actions des fédérations européenne et française de l'hémochromatose. » ■

Contact France :  
Dr F. Courtois - 06 08 25 94 04



## Appel à adhésions et dons

Les quatre associations régionales, membres de notre fédération, 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.

Vous êtes malade ou sympathisant et souhaitez nous soutenir ? Adressez-vous à l'association de votre choix et envoyez votre adhésion ou don avant le 31 décembre. Versement déductible de votre impôt sur le revenu à 66% : ainsi un don de 30 € ne vous revient qu'à 10,20 € après déduction fiscale.

Nous vous remercions par avance de votre soutien. ■

Pour télécharger le bulletin de votre choix :

<http://www.hemochromatose.org/liste-des-options-dhadésion/>



### Contacts

[hpchemo@orange.fr](mailto:hpchemo@orange.fr)  
Tél. 06 32 41 51 37

# Passage en Enfer

## Parole de malade

### Questions/réponses

#### Je ne pense pas être atteint d'hémochromatose...

**Frédéric, après avoir visité notre site, nous a fait part de ses interrogations.**

« Tout d'abord merci pour votre site car parfois, on se sent démuni face à la lenteur de la médecine pour arriver à un diagnostic.

J'ai 45 ans et mes analyses sanguines, faites à la suite de céphalées, montrent un taux d'hématocrite de 52,6% (39,2-48,6), du fer à hauteur de 41,9 (10,7 -28,6), ferritine 333 (22-275), coefficient de saturation de la transferrine 75% (28-35). Une échographie a montré un angiome bénin au foie et rien d'inquiétant sur aucun organe. Les transaminases sont dans les normes.

Je n'ai rendez-vous avec un spécialiste (médecin interne) que dans 4 mois et l'attente est pénible d'autant plus que maux de tête et fatigue m'empêchent de travailler correctement (je suis en profession libérale et donc ne peux pas me mettre en arrêt maladie).

Mon médecin n'est pas inquiet car, j'ai fait un jeûne d'une semaine, il y a trois mois, et il met mes résultats sur le compte de celui-ci.

#### LE FER J'EN FAIS MON AFFAIRE



#### UNE PRISE DE SANG SUFFIT

**Je ne crois pas en l'hémochromatose car ni mon père (80 ans), ni ma mère (décédée à 75 ans) n'ont eu d'excès de fer, au contraire, ma mère était anémiée.**

Du coup, j'ai des questions car, contrairement à mon médecin, vous avez une expérience de nombreux cas :

Sauriez-vous si une autre cause que l'hémochromatose peut provoquer un taux de saturation aussi élevé car, à en croire votre site très bien fait, c'est un signe fort de la maladie ? »

#### Réponse de notre conseil scientifique :

« La saturation de la transferrine est un paramètre très fluctuant. Il est donc important, avant d'aller plus loin dans son interprétation de déterminer un second dosage. La saturation de la transferrine correspondant au rapport du fer sur la transferrine, son augmentation peut être le fait soit de l'augmentation du numérateur (le fer) soit d'une baisse du dénominateur (la transferrine). D'après votre taux de fer, ce serait (si confirmé) bien son élévation qui serait en cause. Dès lors, se poserait la question d'un terrain génétique prédisposant mais qui de toute façon ne correspondrait pas à une hémochromatose car **votre taux de ferritine est normal ce qui, à votre âge, écarte toute surcharge en fer de votre organisme.** »

#### Question :

« Avez-vous déjà constaté qu'un jeûne puisse produire un excédent de fer ? »

#### Réponse :

« Pas vraiment. »

#### Question :

« Si mes deux parents n'ont pas été atteints par la maladie, est-il évident que je ne puisse pas en être porteur ? »

#### Réponse :

« Non, car pour reprendre la situation de l'hémochromatose, "l'habitude" est que les 2 parents sont "normaux" mais ont chacun d'eux transmis une mutation à leur enfant, lequel, en ayant reçu 2, peut alors développer la maladie. »

#### Question :

« Plus généralement, auriez-vous des conseils à me donner pour trouver la cause des taux hors normes indiqués ? »

#### Réponse :

« C'est prématuré (intérêt d'un dosage de confirmation ou d'infirmité). De toute façon, en l'absence de surcharge en fer (la normalité de la ferritine), il n'y aura probablement pas de mesures ciblées à envisager vis-à-vis de cette petite anomalie biologique qui a priori n'a guère de lien avec vos différents symptômes. » ■

**N'hésitez pas à nous adresser vos témoignages et questions. Nous ferons tout notre possible pour vous répondre, vous guider, vous rassurer. Nous sélectionnons les messages susceptibles d'éclairer nos lecteurs et les publions. Nous comptons sur vous pour alimenter cette rubrique.**

## 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. ■

## Nos sites internet fêtent leur 3ème anniversaire

Ils proposent un contenu médical accessible à tous, des témoignages, des brèves et actualités régionales. Tous deux ont connu une belle progression depuis leur mise en ligne. Le site de la fédération reçoit actuellement 2 500 visiteurs en moyenne chaque semaine : Plus de 4 000 pages sont visitées. La possibilité vous est offerte de déposer vos messages auxquels nous répondons dans les meilleurs délais. ■



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

## Un nouvel outil de communication grand public

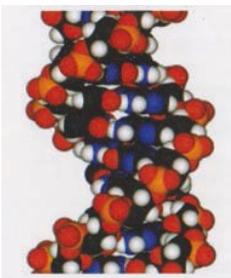


Soucieux de rajeunir nos outils de communication grand public, nous avons conçu un nouveau flyer, décliné en régions. Nous aimerions pouvoir en doter au maximum les consultations hospitalières, les centres de soins, les officines, les cabinets médicaux et infirmiers. Nous comptons sur vous pour être nos ambassadeurs. Nos associations régionales se feront un plaisir de vous adresser de la documentation, à votre demande. ■

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 12ème  
 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)

*Joyeux Noël*



*Bonne année  
 2016*

**Directrice de la publication :** Brigitte Pineau,  
**Rédacteurs :** B. Pineau, Pr P. Brissoit,  
 Dr B. Gasser, J. Poupinot, J. Démares,  
 Pr P. Guggenbuhl.  
**Conception :** FFAMH – Imp. GPO Thorigné -  
 Fouillard - ISSN : 1956-745