



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 – president.aho@hotmail.fr – www.hemochromatose-ouest.fr

AHO est membre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose



Le mot du Président

Où en est la recherche? Qu'en est-il du parcours de soin?

L'assemblée générale annuelle de votre association s'est tenue à Rennes le 23 avril dernier.

Outre le volet formel de ce rendez-vous qui s'impose à toutes les associations, la rencontre entre les représentants bénévoles d'AHO, des malades qui nous honorent chaque année de leur présence, de partenaires fidèles et de nos amis scientifiques constitue toujours un temps fort de la vie de l'organisation que vous soutenez. J'exprime ici tout naturellement toute ma reconnaissance et mes remerciements sincères à nos partenaires, à tous nos soutiens, aux adhérents et donateurs sympathisants.

Je tiens à remercier tout particulièrement le Pr Pierre Brissot et le Dr Olivier Loréal pour leur appui et leur participation désintéressée à six conférences dans la région Bretagne.

Cette année encore, nous avons souhaité présenter des sujets intéressants non seulement les malades mais aussi

des soignants.

Le Docteur Olivier Loréal, Directeur de Recherche à l'Inserm de Rennes, s'est exprimé sur des travaux présentés dernièrement par des chercheurs de toute origine, lors de congrès internationaux ou dans des publications.

Nous avons pensé utile de faire figurer dans ce numéro un article relatif à son intervention.

Madame Brigitte Pineau, Présidente de notre Fédération, toujours fidèle à ce rendez-vous annuel d'AHO, s'était déplacée spécialement de Paris. Son excellent exposé sur le parcours de soin du patient fut aussi très apprécié et ne manquera pas d'intéresser la communauté des malades qui reçoit notre « HEMO pour le dire ».

L'année 2016 est à présent bien avancée. Les projets présentés en AG sont ambitieux.

Joël Demares
Président AHO

Sommaire

- P. 2-3 Les difficultés du parcours de soins
- P. 4-5 Les nouveautés en matière de recherche
- P. 5 L'écho du web
- P. 6-7 Questions - Réponses
- P. 8 Assemblée Générale 2015

Comme les années précédentes, le compte rendu complet de l'assemblée générale ordinaire sera disponible sur notre site internet à partir du **5 juin prochain**.

www.hemochromatose-ouest.fr

Agenda

- 30 mai 4 juin 2016 - semaine nationale
- 6 juin 2016 - Conférence à Concarneau
- 13 septembre 2016 - Tournoi de Golf compétition séniors, Bruz

Plus d'informations sur le site internet
www.hemochromatose-ouest.fr



Comité de rédaction et lecture : J. Demares - P. Brissot - B. Pineau - O. Loréal
Directeur de la publication : J. Demares
Réalisation : AHO
Imprimerie GPO : 02 99 62 49 40
ISSN : 2119-5668



Brigitte Pineau

nous présente ci-dessous les différentes étapes du parcours de soins du patient hémochromatosique C282Y/C282Y, soulignant l'implication de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH) et de ses associations affiliées, pour améliorer la prise en charge du malade tout au long de ce parcours.

Diagnostic

Rares sont les malades qui n'ont pas connu l'errance diagnostique. En effet, l'hémochromatose demeure méconnue des professionnels de santé alors **qu'un simple bilan biologique du fer - dosage du coefficient de saturation de la transferrine et de la ferritine - permettrait de diagnostiquer avant l'apparition des complications.**

Favoriser un diagnostic précoce est au cœur de nos préoccupations. Diverses actions ont été mises en place, ces quatre dernières années, conformément aux recommandations de la Commission Européenne, notamment, suite à un débat organisé au Parlement Européen par le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH).

Des études épidémiologiques ont été menées, tant au niveau national qu'euro péen, et deux Thèses complémentaires Diaphreg I et Diaphreg II, dirigées par le Dr F. Courtois, ont été soutenues en 2014 et 2016.

Les difficultés du Parcours de soins du patient hémochromatosique C282Y/C282Y

Ces études témoignent, malheureusement, de la difficulté à poser un diagnostic. Tout au plus ont-elles révélé une association de deux voire trois symptômes – parmi lesquels fatigue et douleurs articulaires souvent associées à des troubles des phanères (ongles, cheveux) – mais rien de bien caractéristique.

Des campagnes de sensibilisation des médecins généralistes ont été mises en place en Alsace, dans les Yvelines et en Bretagne.

Une action similaire sera lancée courant mai, en Pays-de-Loire, avec le soutien des Autorités de santé.

Confirmation du diagnostic par recherche génétique

A ce stade, le médecin généraliste peut avoir déjà confié son patient à un hépatogastroentérologue, lequel, après avoir prescrit une IRM avec mesure de la concentration hépatique du fer, demandera **une recherche génétique pour la mutation C282Y.**

Des études récentes ont montré que **l'homozygotie H63D n'est pas considérée comme pouvant donner lieu à une hémochromatose. Il est donc inutile de rechercher cette mutation.** Il reste possible qu'elle puisse favoriser une augmentation modérée du coefficient de saturation de la transferrine mais sans pouvoir donner lieu à une surcharge en fer significative.

La recherche génétique requiert le consentement du malade, obligatoirement majeur, lequel devra signer un formulaire de

consentement de recherche génétique rempli par le médecin.

Le prélèvement sanguin s'effectue dans un laboratoire de ville, lequel adressera l'examen à un laboratoire spécialisé. La recherche du gène C282Y est pris en charge à 100%, si elle revient positive à « double dose », c'est-à-dire C282Y/C282Y.

Il est important de noter qu'il incombe au malade nouvellement diagnostiqué C282Y à double dose, d'informer sa famille de la nécessité de mettre en place un dépistage familial, conformément à ce que préconise la Haute Autorité de Santé. Tâche bien difficile parfois... pourtant l'intérêt de poser un diagnostic précoce permet d'éviter toute complication liée à la maladie. N'oublions pas que celui-ci est le gage d'une durée de vie égale voire supérieure à la moyenne de la population générale.

Traitement

L'hémochromatose est une des rares maladies génétiques disposant d'un traitement simple, peu coûteux et efficace : la saignée. Le traitement comprend deux phases : 1) la phase d'induction, durant laquelle les saignées sont hebdomadaires afin d'éliminer le fer en excès ; 2) la phase d'entretien afin d'éviter la réaccumulation du fer.

Il est à noter que l'objectif est d'atteindre une ferritine à 50 µg/L et que les saignées se poursuivent à vie, à un rythme variable selon les malades – 3 à 4 saignées par an en moyenne dans la phase d'entretien.

Depuis un Arrêté ministériel de janvier 2009, répondant à la demande des associations de malades, l'hémochromatose n'est plus une contre-indication au don de sang. Toutefois, **le don-saignée ne peut être proposé qu'aux malades répondant aux critères de sélection des donneurs, et ce, uniquement dans les Etablissements français du sang (EFS) intégrant un centre de soins et un centre de collectes.** Le médecin dérogera à l'intervalle entre deux dons et au nombre de dons par an, pour répondre aux besoins de déplétion du malade.

Où effectuer les saignées

Dans le paysage médical actuel, le malade, doté d'une prescription médicale, ne sait où aller se faire saigner. Le temps où la saignée était source de profit pour les hôpitaux est révolu, fort heureusement pour les deniers publics ! La contre partie est,



qu'aujourd'hui, les centres hospitaliers, devenus déficitaires depuis la nouvelle codification de cet acte thérapeutique, ont pour la plupart abandonné l'activité de saignée.

Les Etablissements français du sang, dans le cadre d'une nouvelle organisation, ont eux aussi, fermé de nombreux centres de soins.

Il est à noter que de grandes disparités sont constatées selon les régions : L'Alsace ne compte aucun centre de soins EFS ; Les in-



firmiers libéraux, bien qu'habilités à pratiquer la saignée, sont globalement assez peu investis, sauf en Bretagne, où la fréquence de l'hémochromatose est plus grande.

L'offre de soins devenue quasiment inexistante, notamment sur Paris, les fédérations française et européenne de l'hémochromatose ont alerté les Autorités de Santé, début 2015. La réflexion engagée, depuis, en Ile-de-France, par tous les acteurs du parcours de soins, débouchera sur la mise en place d'un Parcours hémochromatose en Ile-de-France, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé.

L'URPS infirmiers d'IdF, conscient d'une opportunité à saisir, mettra bientôt en ligne un protocole de soins infirmiers, validé par le Pr Pierre Brissot.

Si le cabinet infirmiers présente de nombreux avantages pour le malade – gain de temps, flexibilité des horaires, relation personnalisée –, et un intérêt sociétal – réduction du coût –, n'oublions pas que **la saignée répond à des critères rigoureux, et que conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, les cinq premières saignées doivent être pratiquées en milieu hospitalier ou EFS afin de tester la tolérance au traitement.**

Vivre avec son hémochromatose

Il n'existe pas de programme d'Education Thérapeutique du Patient hémochromatosique, tel que défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Les associations de patients se sont donné pour missions d'apporter aide et soutien aux malades et leur famille.

Toute information médicale utile est accessible via le site d'AHO : www.hemochromatose-ouest.fr. Nous organisons fréquemment des conférences auxquelles participent des membres de notre comité scientifique, le Pr Pierre Brissot, Spécialiste des maladies du foie, et le Dr Olivier Loréal, Chercheur à l'Inserm de Rennes.

Nous sommes en mesure de vous assister dans les tâches administratives : prise en charge à 100%, démarche auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

L'Alliance Maladies Rares, dont la FFAMH est membre, s'est donné pour mission, entre autres, de venir en aide aux patients atteints de maladies rares, toutes pathologies confondues. Elle vient de créer un guide interactif du parcours avec une maladie rare, que nous vous recommandons de découvrir via <http://www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif/>

Le patient hémochromatosique diagnostiqué avant l'apparition des complications a une espérance de vie égale voire supérieure à la moyenne. Les saignées doivent être pratiquées à vie.

Intervention du Dr Olivier Loréal

Les nouveautés en matière de recherche

Après les exposés statutaires témoignant du dynamisme et de l'implication exceptionnelle du Président Joël Demares et de son équipe de délégués régionaux, la parole a été donnée aux intervenants.

Le Docteur Olivier Loréal, Chercheur à l'Inserm-Rennes, s'est adressé dans un langage tout à fait accessible, à un auditoire composé d'une trentaine de malades. Son intervention portait sur les nouveautés en matière de recherche : opportunité pour le Dr Loréal de révéler des travaux présentés dernièrement par des chercheurs de toute origine lors de congrès internationaux ou dans des publications.

Faisant volontairement abstraction de la première partie, un peu trop scientifique pour le simple malade, Brigitte Pineau, Présidente FFAMH, reprend ce qu'il faut retenir de cette intervention.

Relation entre fer et bactérie (microbiome)

Il a déjà été montré par une équipe parisienne que les bactéries, notamment lors d'infection, induisaient des altérations du métabolisme du fer. Il a récemment été rapporté qu'une modulation de la nature des bactéries normalement présentes dans le tube digestif pouvait entraîner une régulation des protéines impliquées dans l'absorption digestive du fer par les cellules digestives.

Fer et infections

Le fer non lié à la transferrine, retrouvé chez les patients hémochromatosiques surchargés en fer, pourrait être un facteur de

gravité dans certaines infections rares.



Dr Olivier Loréal

Fer et complications

Certaines formes du gène PNPLA3 pourraient faciliter le développement de cirrhose chez les patients hémochromatosiques.

Des résultats obtenus chez l'animal suggèrent que la rétine pourrait accumuler du fer ce qui favoriserait le développement de rétinopathies pouvant conduire à un déficit visuel.

Au niveau du cerveau proprement dit, la relation entre la surcharge en fer chez le sujet hémochromatosique et le développement de maladies neurodégénératives n'est pas établie pour l'instant.

Fer et métaux

Il est montré qu'il existe des liens étroits entre les protéines du métabolisme du fer et certains autres métaux. La question de l'interaction entre le métabolisme du fer et ces métaux, dont le cuivre, le zinc et le manganèse, dont les concentrations sont augmentées dans le foie de modèles d'hémochromatose, est posée.

En matière de diagnostic

Aujourd'hui un diagnostic d'hémochromatose est établi à partir de :

Dosage du coefficient de saturation de la transferrine et de la ferritine,

Mesure de la concentration hépatique du fer par IRM.

Une recherche génétique si la surcharge en fer est avérée.

Il est à noter que le dosage de l'hepcidine, dont le niveau est anormalement bas dans l'hémochromatose, n'est pas à l'heure actuelle intégrable en routine dans la démarche diagnostique. De plus une standardisation de son dosage est nécessaire.

En matière de recherche génétique, on s'intéresse au gène HFE et à d'autres gènes connus.

La technologie dont nous disposons a des limites : elle ne permet pas de trouver les mutations rares de l'hémochromatose, faute de séquençage. Pour les autres gènes, les mutations sont réparties sur toute la longueur du gène et nécessitent un séquençage plus complet.

Qu'en est-il des autres gènes?

La question est résolue en s'intéressant à davantage de gènes par séquençage à haut débit, en ciblant des gènes connus ou suspects. D'autres méthodes plus exhaustives (exome) sont en cours de développement.

Tout comme pour la recherche génétique, il convient de signer un consentement pour une recherche d'exome.

La question qui se pose alors est : jusqu'où peut-on aller ?

Le traitement de la surcharge en fer répond à plusieurs objectifs :

Retirer le fer en excès en utilisant :

Traitement de référence :

1. La saignée
2. Les chélateurs du fer par traitement oral.

Limites de ce traitement :

La balance bénéfique/risque n'est pas toujours en faveur du bénéfice dans cette indication.

Il n'y a pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour cette indication.

Prévenir l'excès de fer

Il a été proposé de limiter l'absorption du fer par des inhibiteurs de pompes à pro-

tons (utilisés dans le traitement des ulcères) : en réduisant l'acidité dans l'estomac, on parvient à réduire l'assimilation du fer. Le patient passe ainsi de 3 à 1,5 saignée par an en phase d'entretien.

Une équipe propose d'utiliser un antagoniste qui pourrait limiter l'absorption du fer au niveau du tube digestif, en jouant sur les signaux intracellulaires des cellules digestives.

Suppléer l'hepcidine par :

Mini-hepcidine injectable,
Des molécules mimant, l'hepcidine.

Ces deux voies sont explorées.

En consultant le site : clinicaltrials.gov, on trouve 130 déclarations avec les mots hepcidine (portant notamment sur le diagnostic) mais il n'y a pas encore d'essai clinique référencé.

Nouveaux points de vue en matière d'hémochromatose

Dans les formes classiques liées à HFE, il a été observé que l'hémochromatose pouvait présenter un avantage sur le sujet jeune :

Taille : 3 à 4 cm de plus chez le patient hémochromatosique.

Plus grande fréquence de sujets présentant des mutations dans le gène HFE chez les médaillés olympiques présentant des mutations. Plus récemment il a été suggéré que les souris hémochromatosiques présentaient une meilleure capacité à utiliser l'oxygène.

L'hémochromatose pourrait, dans ce cas, être un « avantage métabolique » avant l'apparition des complications, soulignant l'intérêt d'un diagnostic précoce.

L'écho du web

« Je suis atteinte de cette maladie, fatigue, anémie, problèmes articulaires. J'ai besoin de mes saignées, mais avec l'anémie pas facile. L'entourage ne comprend pas notre fatigue dès le lever, je fais partie d'une association et je suis au courant des réponses apportées par des professeurs.

Bon courage à vous tous de l'association ».

J.C

« Quand l'hémochromatose a fait beaucoup trop de dégâts à vos articulations, parce que des médecins ont mis beaucoup trop d'années pour la diagnostiquer, alors vous ne vivez plus normalement... Vous faites tout votre possible mais ce possible a des limites »...

L.L.A

« Bonjour, pour moi les médecins disent que mes problèmes de surcharge en fer n'ont rien à voir avec l'hémochromatose car je n'ai que la moitié du gène ». (hétérozygote).

Ce type de cas a souvent été traité dans nos colonnes. Consulter le site web d'AHO.

S.N

« C'est une maladie « importée » par les celtes, qu'on retrouve en Irlande, en Bretagne... ne pas boire, éviter les aliments contenant trop de fer, signe extérieur évident : le teint mat. Pour les Bretons : faites vous dépister, maladie souvent négligée par les médecins ».

R.G

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 les lecteurs de votre Flash Info et les publions anonymement.

Nous comptons sur vous pour alimenter cette rubrique.

**POUR NE PAS BLOQUER
PRENEZ LA BONNE MESURE**



UNE PRISE DE SANG SUFFIT

Questions...

Réponses...

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



UNE PRISE DE SANG SUFFIT

Hyperferritinémie Un cas intéressant

Début Septembre mon mari éprouve des difficultés à digérer avec énormément de rots et des états nauséux, survenue de diarrhée, comme une crise au foie après avoir mangé quelque chose qui ne convient pas. Nous avons mis cela sur le compte d'un repas qu'il avait pris au restaurant « *la terrine de pâté n'a pas passé* » disait-il. Cette situation a continué pendant une semaine avec les mêmes effets dès qu'il mangeait. C'est ainsi que nous avons consulté notre médecin généraliste.

14.10.2015 : échographie doppler abdominale : Résultat, hépatomégalie stéatosique homogène isolée, sans aucun autre problème révélé.

15.10.2015 : analyse de sang révélant une ferritine de 2699.

20.10.2015 : Fer: 126ug/dl; coefficient saturation : 32% transferrine, 2.79g/l - recherche hémochromatose gène HFE mutation p.His63Asp : mutation à l'état hétérozygote; p.Cys282Tyr : absence de mutation génétique.

2.11.2015 : IRM : calcul de la surcharge en Fer CHF.

Le foie ne présentait pas d'anomalie morphologique sur la séquence Haste.

Résultats : une surcharge modérée.

06.11.2015 : Rendez-vous chez le gastro-entérologue lequel prescrit coloscopie, fibroscopie et 3 saignées.

07.11.2015 : Nouvelle analyse de sang, transferrine : 2.76g/l ; coefficient saturation : 43% ; ferritine : 2408ng/ml ; Fer 165 ug/dl.

12.11.2015 : 1ère saignée 400cc.

19.11.2015 : La coloscopie révèle une pypectomies diverticulose sigmoïdienne débutante.

Fibroscopie gastrite et bulbite erythémateuses.

Nous ne relevons pas d'anomalie notoire lors de ces 2 examens, le gastro prescrit un scanner. Vers le 22 novembre, nous observons une amélioration totale.

Il n'y a plus d'effets digestifs, alimentation sans problème.

27.11.2015 : Le scanner thoraco-abdomino-pelvien révèle une absence d'anomalie en dehors d'une légère stéatose hépatique homogène.

09.12.2015 : Suite à la 2ème saignée avec prise de sang le taux de ferritine se situe à 2664, taux maintenu par rapport au 1er voire plus élevé que le 2ème !!

(3ème saignée janvier 2016). Nous n'observons plus d'effets secondaires digestifs ou autres au quotidien, ni fatigue particulière. Mon mari présente une taille de 1.83m et son poids est de 93kg. Par ailleurs toutes les analyses sont bonnes, pas de diabète, pas de cholestérol, rien, c'est OK en tout, mon mari ne prend aucun traitement.

J'espère que la narration est assez précise pour vous, et vous remercie très sincèrement de bien vouloir nous apporter des éclairages afin de réduire notre anxiété. Cordialement.

E.T

Réponse de l'expert médical

« S'il est probable qu'une part de l'hyperferritinémie reconnaisse une origine métabolique, surpoids + stéatose hépatique », le niveau des taux de ferritine dépasse nettement ce qui est observé en cas d'hyperferritinémie uniquement dysmétabolique. (taux en règle inférieurs à 1000). Sachant que toute arrière-pensée d'hémochromatose "habituelle" peut être écartée sur les données génétiques obtenues, il semblerait utile d'effectuer quelques recherches génétiques complémentaires.

Cette situation, en dépit du niveau d'hyperferritinémie, ne doit pas préoccuper le patient (qui va très bien, ce qui est bien sûr une donnée essentielle ; à noter qu'il n'y a pas a priori de lien entre ses troubles digestifs et ce problème de ferritine) car il est hautement probable que l'on soit face à une forme très peu dommageable d'hyperferritinémie.

En pratique, il pourrait être proposé à ses conseillers médicaux de prendre contact avec le centre de référence du CHU de Rennes pour envisager ce complément d'examens (simple prise de sang complémentaire qui peut être effectuée sans déplacement de la personne).

PS Il serait utile de savoir s'il existe des cas d'hyperferritinémie dans la famille.

Cette réponse a été de nature à rassurer ce patient.

C'était bien l'objectif poursuivi quand il nous a contactés.

La saignée oui mais... attention de ne pas atteindre le seuil de l'anémie

Je suis homozygote C282Y dépistée depuis bientôt 2 ans. J'ai 47 ans.

Je fais une échographie du foie par an et des saignées tous les mois de 350 (je pèse 45kg).

Mon contrôle au laboratoire est le suivant :

Hémoglobine : 12,3

Ferritine : 4

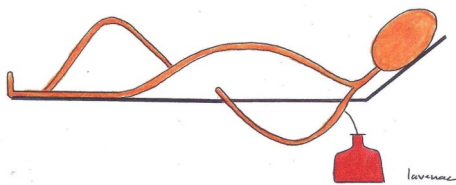
Coefficient de saturation : 16

Mon gastro me demande malgré tout de continuer les saignées.

Je vous demande donc conseil car personne ne donne le même son de cloches que ce

soit le médecin traitant, le gastro ou l'EFS.

*Sang sans fer
sans s'en faire...*



Réponse d'expert :

Compte tenu de la baisse conjointe de la ferritinémie (réellement très basse actuellement) et de votre taux de saturation, la poursuite de saignées

qui a eu à un moment de sa vie beaucoup de fer. Cela a été mis sur le compte de sa grossesse et jamais elle n'a été reconstruite. Elle est décédée à l'âge de 46 ans en 5 mois d'un cancer du côlon avec de très nombreuses métastases au foie. D'après ce que vous m'avez dit il n'y aurait pas de lien. Je tiens tout de même à préciser que son plus jeune frère est porteur de cette maladie et a eu à plusieurs reprises des polypes adénomateux au côlon tout comme elle.

Je vous remercie par avance de l'interprétation de votre comité médical.

Malheureusement dans notre région les délais pour obtenir un rendez-vous avec un gastro entérologue avoisine les 6 mois.

Cordialement.

RC

Réponse de l'expert médical

Il n'est pas de lien reconnu entre hémochromatose et cancer du côlon. Par contre, il importe bien

à ce rythme expose à la survenue d'une anémie. Il paraîtrait donc justifié, qu'en accord avec votre médecin, vous arrêtez les saignées pour un temps, tout en contrôlant la ferritine par exemple tous les 3 mois, et en les reprenant, sur un rythme plus espacé, lorsque la ferritine sera remontée vers 30.

... et ce que dit la patiente

Merci de vos réponses rapides j'arrête donc les saignées. Il est vrai qu'il est très difficile de trouver un gastro ou médecin généraliste qui comprenne l'Hémochromatose mais je suis têtue et ne lâche pas l'affaire. Avec tous mes remerciements. Cordialement. Nathalie

sûr que vous soyez suivie dans le domaine colique étant donné le risque familial.

- Concernant votre statut en fer : il est possible qu'une autre mutation (mineure) soit associée à C282Y (on parle alors d'hétérozygotie composite). Mais, dans la mesure où votre taux de ferritine n'est que légèrement augmenté (ce qui veut dire que vous n'avez que, tout au plus, un léger excès de fer dans votre organisme), il ne semble pas nécessaire de poursuivre les examens dans le domaine génétique et vous n'êtes pas à risque de développer une surcharge cliniquement significative. Par contre, avec l'accord de votre médecin, un suivi annuel de la saturation de la transferrine et de votre taux de ferritine pourrait être effectué. De plus, vous pourriez tout à fait devenir donneuse de sang (avec par exemple 3 dons par an), ce qui devrait suffire à normaliser vos paramètres.

J'aimerais savoir ...

Ma mère est décédée à l'âge de 46 ans ...

Suite à notre entretien téléphonique je vous transmets mes résultats d'analyse de sang et analyse génétique.

Les résultats de mon analyse de sang tendaient vers une hémochromatose génétique mais le test génétique n'a révélé qu'une mutation à l'état hétérozygote. La question que je me pose c'est par rapport à mon taux de saturation très élevé. Est-ce normal? Dois-je continuer à surveiller mon fer ou non puisque l'état hétérozygote n'engendre pas le développement de la maladie. Dois-je faire la recherche d'une autre mutation ou peut être que ce n'est pas nécessaire?

Pour information, j'ai 38 ans.

Plusieurs personnes sont porteuses de cette maladie dans ma famille. Je voudrais plus particulièrement parler de ma mère

Assemblée Générale ordinaire 2016

L'assemblée générale ordinaire annuelle s'est tenue le 23 avril 2016 au Brit Hôtel Le Castel à Rennes. Une trentaine de participants avaient pu se libérer malgré les congés scolaires et ont suivi les différentes interventions proposées à l'ordre du jour. En plus des présents, nous avons comptabilisé 46 pouvoirs d'adhérents absents excusés.



Le bureau de l'association s'associe à son Président pour manifester leur reconnaissance au Pr Pierre Brissot et au Dr Olivier Loréal. Leur présence à nos côtés est déterminante pour remplir dans les meilleures conditions nos objectifs.

Présentation du bilan 2015 d'AHO.

L'année 2016 est ambitieuse, Des projets et actions majeures en 2016 pour faciliter la vie des patients.



Joël Demares remet au nom d'AHO, un chèque de 1000 € au Dr Olivier Loréal pour encourager de jeunes chercheurs.

Comme les années précédentes, le compte rendu complet de cette assemblée générale ordinaire sera disponible sur notre site internet à partir du 5 juin prochain.

Site internet AHO: www.hemochromatose-ouest.fr

Nous rendons un hommage à nos délégués bénévoles, très actifs, ici sur la photo à l'occasion du repas auxquels s'étaient jointe une vingtaine de participants présents à l'assemblée générale.



AG2R LA MONDIALE



ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG - BRETAGNE

Bulletin à retourner avec votre versement dans une enveloppe affranchie à

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 - accueil@hemochromatose-ouest.fr - www.hemochromatose-ouest.fr

◀ Association loi 1901 déclarée d'intérêt général – Membre de la FFAMH ▶

Bulletin d'adhésion



Nom : Etes-vous Hémochromatosique ? Oui Non

Adresse : Nouvel adhérent Oui Non

Code Postal : Ville Adhérent n° _____ / _____

Tel : Email :

Cotisation annuelle adhérent : 35 €

Don : _____ €

Total versement : _____ € (Ce montant est déductible de vos impôts sur le revenu – Art 200 du Code général des impôts)

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à Monsieur le Président d'AHO – CHU DE RENNES – Service des Maladies du Foie – 2 rue Henri Le Guilloux – 35033 RENNES Cedex 09