



Le mot de la Présidente

Après les bilans présentés en Assemblées générales...



Ces dernières semaines ont été ponctuées par les Assemblées générales (AG) tenues par la Fédération et ses associations régionales.

Ces temps forts ont été, pour nous, l'occasion d'établir le bilan de nos actions et de réunir les malades autour d'intervenants spécialistes de notre pathologie.

Invité par l'Association hémochromatose Ouest, le Dr 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. Deux jeunes médecins ayant travaillé sur l'hémochromatose dans le cadre de leur thèse, ont exposé les résultats de leur étude lors de l'AG parisienne. Les comptes rendus des exposés statutaires et médicaux sont accessibles sur les sites respectifs de l'Association hémochromatose Ouest Bretagne www.hemochromatose-ouest.fr

et de la Fédération française www.ffamh.hemochromatose.org

Nous venons de participer à la Semaine européenne de sensibilisation à l'hémochromatose par la tenue de stands en régions, une conférence à Concarneau, à Mulhouse, des articles dans la presse locale, une interview d'une radio régionale. Je tiens à remercier ceux qui ont contribué à faire connaître la maladie auprès du grand public.

Les actions entreprises, ces derniers mois, auprès des Instances de santé, ont porté leurs fruits : notre campagne de sensibilisation en direction des médecins généralistes des Pays-de-Loire est lancée le 5 juin. Un Parcours hémochromatose en Île-de-France (FERIF) sera bientôt opérationnel.

Nous ne manquons pas de projets pour les prochains mois et espérons vivement qu'ils contribueront à un diagnostic plus large de la maladie et à une meilleure prise en charge du malade. ■

Brigitte Pineau

Présidente FFAMH

Sommaire

Savoir et Fer

Parole de médecins p. 2-4

Passage en Enfer

Parole de malades p. 5

Fer Savoir

Vie de la fédération p. 6-8

Actu

3^{ème} 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, Paris (Pr Richette – Service de Rhumatologie, tel 01 49 95 62 93)

Pr Pascal Guggenbuhl

Ils ont parlé d'hémochromatose

L'Alsace, 24 mai 2016

Les Dernières Nouvelles d'Alsace, 27 mai 2016

Ouest France, 28 mai 2016

Radio Laser Rennes, 30 mai 2016

Le Télégramme de Brest, 3 juin 2016

Consultez le site pour plus ample information.

www.ffamh.hemochromatose.org

L'agenda

Juin : campagne de sensibilisation des médecins généralistes Pays-de-Loire

10 septembre : forum des associations – Paris 12^{ème}

25 septembre 16h : RDV théâtral – 167 avenue Charles De Gaulle, Neuilly/Seine

7 - 9 octobre : opération Microdon – G20 rue Marsoulan – Paris 12^{ème}

Savoir et Fer

Parole de médecins

Actualité

Le point sur les avancées

L'Assemblée générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FEAMH – EFAPH) s'est tenue à Innsbruck, en avril 2016, conjointement au grand congrès international du European Iron Club.

Lors de l'Assemblée générale d'AHO, le Dr Olivier Loréal, Directeur de Recherche à l'Inserm de Rennes, s'est exprimé sur des travaux présentés dans des publications ou lors de ces rencontres internationales réunissant médecins, chercheurs et cliniciens. Nous re prenons ce qu'il faut retenir.

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.

Ci-contre 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



Innsbruck, capitale du Tyrol, est située dans une vallée au cœur des Alpes.

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 suspectés. 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.

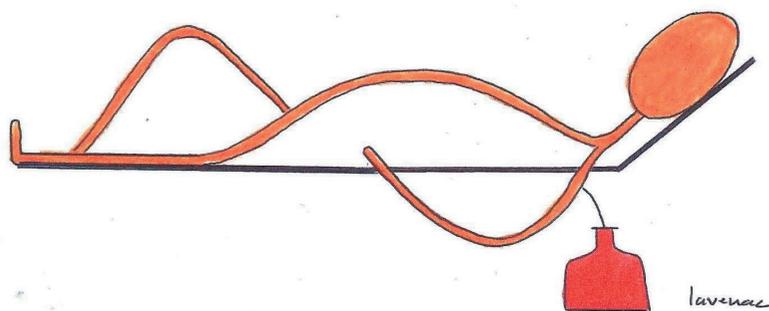
Prévenir l'excès de fer

Il a été proposé de limiter l'absorption du fer par des inhibiteurs de pompes à protons (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.

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

*La saignée est encore aujourd'hui,
le traitement de référence*



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. ■



*Innsbruck
Le charme du Tyrol
La majesté
des Alpes autrichiennes*

Savoir et Fer

Les signes d'appel pour diagnostiquer l'hémochromatose

En mars 2016, une thèse (DIAPRHEG II) soutenue par le Docteur Jennifer Zambon, sous la direction du Dr Françoise Courtois (Fédération française et européenne de l'hémochromatose – FFAMH/EFAPH), du Dr Laurence Colblenz-Baumann (méthodologiste) et du Dr Françoise Lecompte (médecin généraliste), a mis en évidence par une étude quantitative observationnelle descriptive, les signes d'appel de l'hémochromatose génétique chez des patients homozygotes C282Y.



La méthodologie a reposé sur un auto-questionnaire reprenant des affirmations formulées par des patients lors de l'étude DIAPHREG 1, menée deux ans plus tôt.

Six grandes dimensions sémiologiques ont été isolées : la première concernait la fatigue (62% des patients) ; la seconde douleurs articulaires et articulations gonflées (62% des patients avec au moins un des deux items) ; la troisième fragilité des phanères (ongles, cheveux) pour 50% des patients ; la quatrième regroupait des symptômes qualifiés de signes indirects de la fatigue en rapport avec un impact cognitif, sexuel et fonctionnel (24% avec de difficultés de concentration, 22% une baisse de la libido, 19% une perte de mémoire et 10% une « baisse de moral ») ; la cinquième associait la mélanodermie (teint bronzé – 30% des patients) et les douleurs thoraciques (6% des patients) ; la dernière reliait les troubles digestifs autre que constipation et intéressait 22 % des patients.

Les symptômes étaient rarement isolés. Lorsque les patients présentaient des signes directs ou indirects de fatigue et/ou des signes articulaires, il existait pratiquement toujours des points d'appel cutanéophanériens ou digestifs associés.

Cette étude témoigne de la difficulté de poser un diagnostic précoce pour le Médecin généraliste compte tenu du caractère non spécifique des signes d'appel. ■

Ci-contre le Docteur Jennifer Zambon

Appel d'urgence au don de sang

Nous relayons l'appel de notre partenaire l'Établissement français du sang (EFS). Les réserves de produits sanguins sont basses, or, il est indispensable de reconstituer les stocks. Parlez-en autour de vous !

Par ailleurs, nous vous rappelons que les malades hémochromatosiques, peuvent, sous certaines conditions transformer leurs saignées en dons.

Consultez :

www.ffamh.hemochromatose.org

pour connaître la réglementation en vigueur

www.dondusang.net

pour accéder aux coordonnées des centres de soins habilités au don-saignée.



Passage en Enfer

Parole de malades

Je ne suis qu'hétérozygote pourtant...

Mme B. S. nous interroge par rapport à ses symptômes.

« Je suis d'Annecy et je me retrouve avec beaucoup de symptômes évoquant une hémochromatose mais je ne suis qu'hétérozygote pour la mutation C282Y du gène HFE. **Mon médecin généraliste me dit que je suis porteur sain et que je ne dois avoir aucun symptôme.** Il me met sous tranquilisant et au revoir. Je suis dans une impasse, je ne sais plus à qui m'adresser. J'ai rendez-vous avec le cardiologue mardi car depuis peu, j'ai beaucoup de problèmes cardiaques, une ménopause depuis 6 ans, alors que j'ai à peine 48 ans, et des problèmes de thyroïde avec une lobectomie en 2014. Est ce qu'il n'y aurait pas en plus de ma mutation HFE, une autre mutation responsable de ma transferrine qui est basse (ferroportine?). Merci par avance de votre écoute. Cordialement ».

A la demande de notre conseil scientifique, le Pr Pierre Brissot, auquel ce message a été transmis, un complément d'information est fourni par la malade.

Une expérience non décrite mais souvent rencontrée

Mme X évoque comment une intervention chirurgicale a modifié le métabolisme du fer chez son mari hémochromatosique.

« On a diagnostiqué une hémochromatose à mon mari, il y a 10 ans. Il a stabilisé son taux grâce à des saignées (environ 3/an), le taux est à chaque fois vérifié par des analyses un mois après la saignée. Mais en septembre, il a été opéré, et a eu une prothèse de genou. Il y a peu de perte de sang dans ce type d'opération. En revanche, son taux n'augmente plus comme avant depuis l'opération. Voilà les trois derniers résultats :

Novembre 2015 : fer : 13,2 (réf 11 - 28) ; ferritine : 31 (réf 30 - 400) ; albumine sérique : 42,54 ; transferrine : 2,60 (réf 2 - 3,6) ; CST : 65 soit 20%.

Janvier 2016 (laboratoire différent) : ferritine : 34 (réf 26 - 388) ; fer sérique : 15,39 (réf 11,6 - 31,4) ; capacité de fixation : 280 (réf 250 - 450) soit 30,73%.

Mars 2016 (même labo qu'en novembre 2015) : fer : 15,9 ; ferritine : 57 ; transferrine : 2,33 ; CST : 55,75 (29 %).

Avant les analyses étaient réalisées un mois après la saignée soit environ 3 fois/an mais son taux augmentait plus vite. Nous sommes heureux de cette situation mais nous nous posons des questions quant à la fiabilité des résultats des analyses.

« Mon taux de fer de sérique est de 28,6 ; ma transferrine est de 1,63 ; mon coefficient de saturation est de 67% et ma ferritine est de 60/mL (elle est toujours normale). J'ai eu une lobectomie thyroïdienne droite due à un volumineux kyste qui s'est développé progressivement pour arriver à une grosseur de 6 cm. Conclusion : lésion thyroïdienne kysteuse hémorragique compatible avec un hématomocèle. Aucun signe suspect de malignité n'est perçu. Par contre, le lobe restant développe lui aussi des kystes dont un qui commence à grossir. Merci de votre écoute ».

Munis de tous les éléments nécessaires, nous sommes en mesure de rassurer cette malade.

Réponse de notre conseil scientifique :

"Votre taux de transferrine est effectivement un peu bas et explique l'augmentation de la saturation (la saturation est en effet le rapport du fer sur la transferrine). Mais cette baisse reste modérée et peut tout à fait s'inscrire dans le cadre de variations génétiques physiologiques. En fait, **l'important est que votre taux de ferritine soit normal ce qui exclut toute arrière-pensée de surcharge en fer.** Il n'y a donc pas de bilan complémentaire à effectuer actuellement dans le domaine du fer. **Si votre médecin est d'accord, un simple contrôle du fer, de la transferrine, de la saturation de la transferrine et de la ferritine pourrait être effectué par exemple dans 3 ans.**" ■

Est-ce qu'une opération peut bouleverser le métabolisme du fer dans le corps ?

Brigitte Pineau, présidente FFAMH, transmet la réponse du Pr Pierre Brissot :

« Votre constatation est très pertinente. Tout d'abord, ces résultats biologiques doivent être considérés comme fiables (il y a très peu de risques d'erreur sur le dosage de la ferritine). Ensuite, **cette situation est, par expérience, volontiers observée.** Deux éléments peuvent expliquer cette évolution favorable : d'une part une certaine perte de sang lors de l'intervention, d'autre part et surtout le fait qu'une telle chirurgie représente un « stress » inflammatoire important. Or **l'inflammation est un facteur qui augmente le taux d'hepcidine, cette hormone qui, dans l'hémochromatose, est constitutionnellement abaissée, baisse qui est à l'origine de l'hyper absorption de fer du sujet hémochromatosique.** Ainsi l'inflammation a cet effet inattendu de contrecarrer le défaut métabolique de l'hémochromatose, ce qui est très probablement l'explication de cette non remontée des paramètres du fer. La durée de cet effet peut être prolongée mais il convient bien sûr de maintenir une surveillance régulière car la tendance naturelle à l'hyperabsorption se remanifestera à plus ou moins long terme ».

Nous remercions vivement ce patient de nous avoir fait part de son expérience illustrant une situation que notre expert scientifique a souvent rencontrée mais qui n'est pas vraiment décrite dans la littérature. ■

Fer Savoir

Vie de la fédération

Vers une meilleure prise en charge du patient

Brigitte Pineau dresse le bilan des actions menées ces derniers mois.

L'hémochromatose héréditaire de type 1 est la 1^{ère} maladie génétique en France. Elle demeure pourtant peu connue et sous-diagnostiquée justifiant pleinement la mise en place de campagnes de sensibilisation auprès des médecins généralistes. Or, la fermeture successive des structures de soins spécialisées pour raisons financières, notamment en Île-de-France, entrave notre action et met en péril la vie des malades.

Les fédérations française et européenne de l'Hémochromatose montent au créneau

Avec le soutien du centre national de référence des surcharges en fer rares et des hépatogastroentérologues des centres de compétence d'Île-de-France, une saisine est adressée à l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, début 2015, dénonçant une situation à la limite du « scandale sanitaire » : les patients ne savent plus où aller pour se faire traiter.



L'ARS IdF soutient les malades

Création d'un comité de pilotage
Après avoir investigué auprès des organismes compétents, le

Médecin référent maladies rares au sein de cette institution a rapidement réuni toutes les parties prenantes du parcours de soins hémochromatose : AP-HP, spécialistes en hépatogastroentérologie et médecine interne, URPS infirmiers et médecins, EFS, ARS IdF, directrice du réseau Rénif (néphrologie) et représentants des fédérations de malades.

Création d'un Parcours hémochromatose en Île-de-France

Un Parcours hémochromatose en Île-de-France (FERIF), adossé au réseau de santé régional RENIF, sera opérationnel dans les prochains mois. Des outils de communication, destinés aux professionnels de santé, et élaborés en concertation avec le Pr Brissot, seront accessibles via le site FERIF: conduite diagnostique, protocole de soins infirmiers, ordonnance cadre pour saignées, recommandations ainsi que données exportées du répertoire opérationnel des ressources (ROR).

Les fédérations obtiennent un accès facilité à la saignée grâce à :

Une montée en puissance de l'activité de saignées et dons-saignées sur le site EFS Crozatier, le seul habilité à accueillir les hémochromatosiques sur Paris ; L'implication plus grande des Infirmiers diplômés d'état avec l'organisation par l'URPS infirmiers de réunions de partage d'expérience.

Les fédérations revendiquent :

Un amendement de l'annexe 6 de l'arrêté du 5 avril 2016, qui fait suite à l'annexe 6 de l'arrêté

de janvier 2009, afin que les dons-saignées puissent être pratiqués sur un site transfusionnel adossé à une consultation hospitalière ;

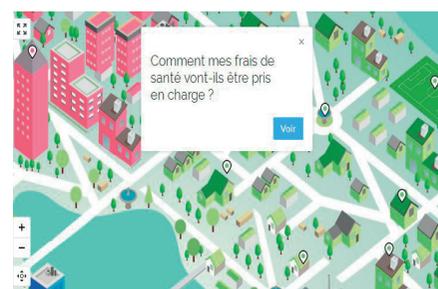
La valorisation de l'acte de saignée pour que les centres de soins dédiés ne soient plus déficitaires. ■



Coup de chapeau à l'Alliance des maladies rares (AMR)

L'AMR, dont la FFAMH est membre, s'est donné pour mission, entre autres, d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares, toutes pathologies confondues, de promouvoir l'espoir de guérison, de faire du malade un acteur de sa santé.

Elle vient de réaliser un « Guide interactif du parcours avec une maladie rare ». Découvrez-le vite sur le site de l'Alliance :



<http://www.alliance-maladies-rares.org/guideinteractif/>.

L'Alliance des maladies rares vous accompagne dans vos recherches avec ce guide interactif. En naviguant sur la carte ou à l'aide du moteur de recherche vous trouverez l'ensemble des informations nécessaires à vous aider dans votre parcours ou celui de la personne que vous accompagnez. ■

Association Hémochromatose Ouest

Bretagne - Pays-de-Loire

Contacts

<http://www.hemochromatose-ouest.fr>

Tél. 06 80 88 22 20

L'assemblée générale ordinaire annuelle de AHO - Association Hémochromatose - Ouest - Bretagne Pays-de-Loire s'est tenue à Rennes le 23 avril 2016.

Une trentaine de participants avaient pu se libérer malgré les congés scolaires. Ils ont suivi les différentes interventions proposées à l'ordre du jour. L'association AHO a 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 implication est déterminante pour réaliser les objectifs de l'association.

Projets AHO 2016
L'année 2016 est ambitieuse. Nous projetons des actions majeures pour faciliter la vie des malades.



Au nom de l'association, J. Demares remet un chèque de 1000 € au Dr Olivier Loréal afin d'encourager de jeunes chercheurs de l'Inserm de Rennes.

Nous rendons un hommage à nos délégués bénévoles, ici sur la photo, à l'occasion du repas auquel une vingtaine de participants présents à l'AGO 2016 s'étaient associés.



Semaine européenne de l'Hémochromatose

Hémochromatose. Une conférence pour promouvoir le dépistage



Maladie potentiellement grave, l'hémochromatose se dépiste pourtant très facilement avec une prise de sang.

Lundi après-midi, le professeur Pierre Brissot, chef de service au CHU de Rennes, animera une conférence intitulée « Quand le fer rend malade ». Organisée par le service d'Action Sociale Humanis, en partenariat avec l'Association Hémochromatose Ouest, cette conférence vise à sensibiliser les personnes sur cette maladie génétique qui touche particulièrement les Bretons, via leurs origines celtiques. Et dont le dépistage est pourtant facile puisqu'il suffit d'une prise de sang.

Fer : indispensable mais dangereux
Si le fer est indispensable à la vie, trop de fer peut nuire. Mal connue, parfois même des médecins, l'hémochromatose (maladie par sur-

charge de fer dans le sang) est pourtant la maladie génétique la plus fréquente en France. Au niveau national, trois personnes sur 1.000 sont concernées et le taux grimpe à cinq personnes sur 1.000 en Bretagne. Maladie à retardement qui se révèle à l'âge adulte - vers 35 ans -, l'hémochromatose ne s'attrape pas mais se transmet. Et dans neuf cas sur dix elle est mal ou pas détectée. L'hémochromatose peut être responsable de maladies graves comme la cirrhose du foie. Autant dire que le dépistage est essentiel.

Pratique
Conférence sur l'hémochromatose, lundi, de 14 h 30 à 16 h 30, au CAC, entrée libre.

Le 6 juin 2016 à Concarneau



Les Sud Finistériens sont venus nombreux à la conférence animée par le Pr Pierre Brissot sur le thème « Quand le fer rend malade », organisée en partenariat avec le service action sociale d'HUMANIS.

Parmi les 98 présents, nous avons rencontré 22 personnes touchées par la maladie.

L'intérêt de ces rencontres repose sur « l'information/sensibilisation au dépistage », mais aussi sur de nombreux échanges avec les participants lesquels font part de leur expérience.

C'est à l'occasion de ces rencontres que nous constatons encore malheureusement un important déficit d'information responsable d'une réelle « errance diagnostique ». ■

Joël Demares
Président AHO

Rencontres grand public en Poitou-Charentes

Les bénévoles de l'association n'ont pas ménagé leurs efforts durant la semaine européenne de l'hémochromatose. Des stands ont été installés dans les hôpitaux d'Angoulême, Niort et Poitiers, permettant d'aller à la rencontre du grand public. ■

Contacts

hpchemo@orange.fr

Tél. 06 32 41 51 37



Les alsaciens sensibilisés à l'hémochromatose

A l'initiative du Dr Bernard Gasser, président de l'Association Alsace hémochromatose, une réunion s'est tenue au centre de compétence de l'hémochromatose à l'Hôpital Emile Muller – Mulhouse, le samedi 28

mai. Le Docteur Bernard Gasser s'est exprimé sur l'Hémochromatose héréditaire et sur l'accès au don-saignée, lequel, n'est malheureusement pas accessible aux malades alsaciens.

Le Dr Bernard Gasser ainsi que les Hépatogastroentérologues de l'Hôpital - le Dr Robert Bader et le Dr Bernard Drénou - se sont tenus à la disposition du public pour répondre individuellement aux interrogations. Nous leur sommes reconnaissants de leur implication à nos côtés. ■

Contacts

alsace@hemochromatose.org

Tél. 03 89 64 87 25

Appel à adhésions et dons

Les quatre associations régionales membres de la FFAMH 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 à la FFAMH 10 € par adhérent.

Votre versement est déductible de l'impôt sur le revenu à la hauteur de 66%. Ainsi un don de 30 € vous re-

vient à 10.20 € après déduction fiscale. ■

Téléchargez le bulletin de votre choix : <http://www.hemochromatose.org/liste-des-options-dadhesion/>

Rendez-vous théâtral



Nous bénéficions, depuis 2008, d'un partenariat avec la Comédie de Neuilly, troupe de comédiens bénévoles de grand talent. Elle jouera au profit de l'Association Hémochromatose Paris, le **dimanche 25 septembre 2016** à 16h, au 167 avenue Charles de Gaulle – 92200 Neuilly-sur-Seine.

Au programme une comédie de Ray Cooney :

« Tout le plaisir est pour nous ».

Réservations obligatoires auprès de l'AHP.

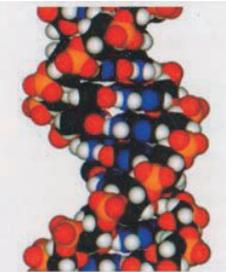
ahp-idf@hemochromatose.org

Tél. 06 87 22 72 73

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

Retrouvez toutes les informations sur l'association sur son site à l'adresse

www.ffamh.hemochromatose.org, ainsi que sur sa page Facebook

https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group_id=0

Votre avis compte pour nous

A l'initiative du Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, une grande étude internationale portant sur l'accès au don de sang pour le patient hémochromatosique a été mise en place courant 2015, avec le soutien de l'Établissement français du sang (EFS) et l'Institut de biologie cellulaire et moléculaire, Université de Porto.

Vous avez été plus de 300 à participer à cette étude. Merci à tous ceux qui se sont impliqués. ■

Contact France :

Dr F. Courtois

Tél. 0608259404



Directrice de la publication : Brigitte Pineau,

Rédacteurs : B. Pineau, Pr P. Brissot,

Dr B. Gasser, J. Poupinot, J. Démares,

Pr P. Guggenbuhl.

Conception : FFAMH

Imp. GPO Thornigné-Fouillard - ISSN : 1956-7456