

L'HEMO

FLASH INFO

pour le dire

N° 20 - Trimestriel
Septembre 2016



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

Le médecin généraliste constitue le premier niveau pour le diagnostic "réflexe" de l'hémochromatose

Après la campagne de « **sensibilisation au diagnostic réflexe** », menée à l'endroit de tous les médecins généralistes bretons, en novembre 2014 pour la prévention de l'hémochromatose, l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays-de-Loire - AHO - a mis en place lors de la Semaine nationale le 5 juin dernier, une action identique pour les **2859 médecins généralistes des Pays de la Loire**.

Cette vaste opération de sensibilisation a reçu le soutien de l'Agence régionale de Santé des Pays de la Loire - A R S - et celui de la Caisse d'assurance maladie de la Région des Pays de la Loire.

A la suite de cette importante campagne de prévention, laquelle aura touché plus de 6000 médecins généralistes sur le périmètre de l'Association Hémochro-

matose Ouest Bretagne Pays de Loire, entre novembre 2014 et juin 2016, nous espérons voir s'amplifier le « diagnostic réflexe » à partir de simples dosages sanguins, permettant ainsi de débusquer plus précocement une maladie génétique silencieuse, sournoise et qui peut s'avérer dangereuse pour le patient faute d'un dépistage précoce.

Parlez d'hémochromatose autour de vous. Vous favoriserez ainsi le « **réflexe diagnostic** ». Ceci nous permettra peut-être de ne plus recevoir certains témoignages comme ceux que nous publions encore malheureusement dans ce numéro.

Consultez notre site : il est riche en exemples et témoignages de nature à inciter au dépistage précoce. ■

Joël Demares
Président AHO

Sommaire

Questions - Réponses	p. 2-4
Une patiente rassurée	
Parcours du combattant	
Témoignage - L'écho du web	p. 5
Paroles de médecins	p. 6-7
Conférences	
Hommage à une amie d'AHO	p. 8

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

L'agenda

13 septembre 2016 - Tournoi de Golf

Compétition séniors, Bruz

Golf de Cicé-Blossac

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

Questions/Réponses

Question :

« Grand père décédé d'un cancer du foie suite à une hémochromatose »

« Il y a 25 ans j'étais reçue par le Professeur B... qui a aussi suivi mon grand père décédé d'un cancer du foie **suite à une hémochromatose décelée trop tard**. J'avais 22 ans et mes taux étaient élevés, mon jeune âge m'a évité la biopsie.

J'ai fait les tests et je suis porteuse du gène. Depuis je fais des contrôles tous les ans.

L'année dernière mon CS était de 59 et le fer et la ferritine étaient dans les normes. Aujourd'hui, mon CS est à 70, le fer est à 181 (dépasse légèrement), et la ferritine est bonne : 72. Mon médecin généraliste actuel me dit que tant que la ferritine est bonne, si le CS est élevé ce n'est pas grave. J'ai découvert aussi l'année dernière que je faisais de l'arythmie cardiaque. Le cardiologue m'a dit que je devais manquer de potassium et m'a conseillé de manger des bananes. Je fais confiance à tous ces professionnels qui me disent d'attendre et de suivre... mais... je me pose la question si je dois attendre que la ferritine « explose » ou si je dois être en alerte dès maintenant pour éviter l'irréversible... Merci pour vos conseils. Bien cordialement ». **Lydie**

Réponse :

Il est important de savoir si vous portez la mutation à simple ou à double dose, autrement dit si vous êtes hétérozygote ou homozygote pour C282Y. En effet, seule l'homozygotie peut donner lieu à la constitution progressive d'une surcharge en fer. Cela dit, vos marqueurs du fer sont augmentés (peu pour la ferritine, mais plus pour la saturation) et il pourrait, dès à présent, en accord avec votre médecin, être justifié que vous deveniez par exemple donneuse de sang, avec en moyenne 3 dons par an et un suivi annuel de vos paramètres du fer. ■

Question :

« Grand père homozygote, mère hétérozygote, petite fille hétérozygote »

« J'ai 26 ans, mon grand-père est décédé d'un cancer hépatique et avait l'hémochromatose.

Ma mère s'est fait dépister pour cette maladie. Elle est « hétérozygote » par simple mutation du gène C282Y » avec une surcharge en fer modérée.

J'ai fait le dépistage. Je suis comme ma mère (sans surpoids ni surcharge en fer). Du coup, ma question est : suis-je exposée au développement de la maladie? Quelle est la fréquence de surveillance du taux de fer par prise de sang ?

Merci beaucoup pour votre réponse et avis ».

Réponse :

L'hétérozygotie C282Y ne peut donner lieu à la constitution d'une surcharge en fer cliniquement significative (tout au plus une certaine augmentation du taux de saturation de la transferrine). C'est dire que lorsque la ferritine est élevée, cette augmentation n'est pas due à l'hétérozygotie mais à des facteurs associés (comme un surpoids, une hypertension artérielle, une hypercholestérolémie ou une tendance au diabète). En accord avec votre médecin, un contrôle tous les 5 ans de vos marqueurs du fer (ferritine et saturation de la transferrine) pourrait être effectué. Pourquoi ne pas donner votre sang ? ■

Réponses données avec le concours du Comité médical AHO

Question : Mme ALG

« Une fatigue soudaine et des vertiges »

« J'ai 26 ans, suite à une fatigue soudaine et des vertiges, mon médecin m'a prescrit une prise de sang.

Résultats : Fer sérique : 46.2 umol/L

(norme 9.0-30.4) ; Transferrine : 2.5 g/L (norme 2.0-3.6) ; Capacité totale de fixation : 62.5 umol/L (norme 43.0-87.0) ; Coefficient de saturation : 42.6% (norme 23.0-46.0) ; Ferritine : 81 (norme 13-76) .

Pouvez-vous m'éclairer sur ces résultats ? On me dit que cela peut être le signe d'un début d'hémochromatose. Merci par avance ».

Mme ALG

Réponse AHO

Votre ferritine n'est pas excessive-ment élevée et la saturation est quasiment dans la norme qui devrait se situer < 40%. Quel est votre poids et votre taille ? Un surpoids pourrait occasionner une augmentation de la ferritine. Notre conseil : demander à votre médecin de prescrire le cas échéant une autre analyse, ferritine et saturation de la transferrine dans un mois ou deux. Si la saturation s'avérait normale, la présomption d'une hémochromatose d'origine génétique pourrait être écartée. Mais il est difficile en dehors du test génétique d'affirmer l'hémochromatose à partir de cette seule analyse.

Avez-vous des cas dans votre famille présentant des problèmes de surcharges en fer ?

Dans l'immédiat ne soyez pas inquiète, et faites confiance à votre médecin.

Réponse de Mme ALG

« Je vous remercie pour votre réponse rapide. Je mesure 1m76 pour 55kg. Mes VGM sont également légèrement au dessus de la norme (102) ainsi que les TCMH. Mon médecin me dit que ce bilan lui paraît normal et qu'il n'y a pas d'inquiétude à avoir. Il ne préconise donc pas une seconde prise de sang d'ici un ou deux mois. A ma connaissance il n'y a pas d'antécédent de surcharges en fer dans ma famille ». ■

Mme ALG

Une patiente rassurée

Question :

« Je n'ai guère pour habitude de pratiquer les forums néanmoins, au regard de votre site qui me paraît à la fois pondéré et sérieux, je me permets de vous soumettre mes interrogations. Depuis ma ménopause, il y a de cela 8 ans, mon taux de ferritine ne cesse d'augmenter. Une progression lente avec parfois quelques légères baisses mais qui me font aujourd'hui arriver à un taux de 368 ug/L ; pour info, le taux précédent en 2015 était de 304. Les taux de fer sérique et de transferrine quant à eux restent dans les normes depuis le début. En revanche, on ne m'a prescrit qu'une seule fois la saturation de la sidérophiline en 2009 qui était alors de 304 mcg/100 mL et une saturation à 0,38 avec un taux de ferritine à 207 à l'époque.

Ni mon généraliste, ni mon homéopathe n'ont choisi d'élargir les investigations depuis, mais pour ma part, je me demande si au fond, je ne serais pas atteinte de cette maladie génétique toute aussi silencieuse qu'insidieuse. Je vais le signifier à mon médecin très prochainement mais pour autant, j'aimerais avoir votre point de vue et peut-être même, auriez-vous des informations à me partager ? D'avance, merci infiniment pour l'attention portée à mon courriel.

Bien respectueusement, »

Sophie D...

Réponse AHO à Sophie D...

Votre ferritinémie semble un peu élevée au regard de la norme, mais cela pourrait provenir de plusieurs facteurs d'ordre métaboliques tels , alimentation trop riche , surpoids, hypercholestérolémie, hypertension artérielle... ou tendance au diabète.

Le plus important reste que votre coefficient de saturation à 0,38 ne prédispose, pas selon nous, à une hémochromatose génétique.

Pour vous rassurer il serait peut-être bien d'effectuer un second dosage de la saturation de la transferrine et vérifier ainsi qu'elle apparaît bien en deçà de 0,40.

TO FER OR NOT TO FER TOUT FAIRE POUR LE SAVOIR



Une prise de sang suffit

Je vous adresse par mail séparé le dossier conçu par notre Comité d'experts pour sensibiliser les médecins généralistes du Grand Ouest au « diagnostic réflexe » car malheureusement, trop souvent, les médecins passent à côté de cette « maladie silencieuse ». Je vous rassure néanmoins, la saturation exprimée dans votre analyse me semble devoir écarter l'hypothèse d'une hémochromatose d'origine génétique.

Avez-vous connaissance de cas de surcharges en fer dans votre famille ? Dans cette hypothèse vous pourriez peut-être avoir hérité d'un seul gène, mais pas de la

CONFIEZ VOTRE SANTE A UN AUTRE PORTE-BONHEUR



UNE PRISE DE SANG SUFFIT

maladie qui suppose d'avoir la double mutation HFE C282Y.

Je reste à votre disposition. Tenez-nous informés car vos témoignages sont précieux pour évaluer la réalité de la pathologie et la façon dont elle est prise en compte en matière de prévention et de dépistage.

Il reste beaucoup à faire à l'en-droit des médecins généralistes et des autorités de santé pour les sensibiliser au nécessaire « diagnostic réflexe » tel que nous le préconisons.

Voici mon point de vue de patient suivi et soigné depuis 20 ans, au fait de très nombreux témoignages et engagé obstinément pour le combat du dépistage préventif.

Bien cordialement

Joël Demares
Président AHO

Réponse de Sophie D...

Bonjour Monsieur,

« Je vous remercie infiniment pour ce retour de mail rapide et si bien développé. Je prends note de vos observations et de vos précieux conseils. Je transmettrai à mes médecins votre dossier de sensibilisation « réflexe diagnostic » et vous tiendrai évidemment informé de la suite de ce dossier, et ce, afin de contribuer modestement certes, à vous apporter d'autres éléments qui pourront nourrir vos bases de données tellement importantes pour les personnes qui cherchent à se faire aider afin d'obtenir des conseils ciblés et surtout, la sécurité de pouvoir vivre malgré leur maladie, de la meilleure façon qui soit ». ■

Sophie D...

Parcours du combattant

Un récit édifiant

Je me présente : 66 ans, 162 cm, 50 kg, grande randonneuse, quasi végétarienne, ne bois pas d'alcool (ou très rarement) ; 3 enfants : 36, 33 (garçons), 31 ans (fille). Depuis fin décembre 2015 j'observe une grosse fatigue, envie de dormir tout le temps.

Je rencontre une toute jeune médecin débutante à Limoges. Elle craint un manque de fer et prescrit une analyse de sang le 5 février... N'ayant aucune nouvelle du médecin 10 jours plus tard, je m'inquiétais du niveau de la ferritine à 382. Elle est en vacances. Son jeune remplaçant me dit qu'il s'agit sûrement d'un gros rhume expliquant ce taux de 382. Il suggère une nouvelle analyse dans deux mois.

Je retourne donc chez la jeune médecin vers fin avril. L'analyse de sang réalisée le 1 avril 2016 indique : ferritine à 457, coefficient de saturation à 61.

Mais je ne reçois aucun appel de la jeune femme médecin. Une amie laborantine me signale que ce n'est pas normal. Je rappelle donc un mois plus tard pour m'entendre dire : « j'ai oublié de regarder vos résultats, il faut que je consulte dans mes livres ».

Bon, là, je renonce à cette praticienne et mon amie m'adresse à sa médecin dans la campagne creusoise qui prend enfin les choses en mains, m'adresse à un gastroentérologue de Limoges avec soupçon d'hémochromatose.

Rendez-vous chez le gastro, rapide mais diligent. Il me prescrit les deux recherches génétiques, (là, parcours du combattant contre le labo : le gastro a omis de signer la seconde feuille ! Retour à la clinique, signature, retour labo, ponction du sang, retour chez moi, appel labo. Ils ont oublié de me faire signer l'autorisation pour le test génétique ! Retour labo et ouf ! Le gastro me fait faire aussi une échographie du cœur et une IRM du foie. IRM foie : 250 !

Cœur, image "flottante" Chiari (bon, je me rends à Paris, je vois mon cousin cardio pour explications, nouvelle échographie, il me rassure, ce n'est rien me dit-il, c'est de naissance, ce n'est pas important : OUF !).

Nouveau rendez-vous gastro le lendemain de l'IRM comme prévu. Le gastro dispose des résultats du test génétique. Ils sont positifs, double mutation C282Y, mais ne me remet pas le papier malgré mes demandes, prétextant qu'il transmet à ma médecin de campagne. Durant cette visite brève, il me prescrit une nouvelle analyse et deux saignées, en me disant que si la ferritine redescend à 400, pas de saignée. Il était très pressé, partait en salle d'opération, pas aimable, ne prévoit pas de nouveau rendez-vous.

Je me présente à l'EFS de Limoges (Etablissement français du sang).

La ferritine est remontée à 550. Première saignée le 11 juillet. Je retourne chez la médecin de campagne. Celle-ci me dit : « Il faut à peu près une saignée par an ». Le gastro en avait prescrit 2, et d'arrêter si la ferritine redescendait à 400 (?).

Elle me dit de faire l'analyse prescrite.

Résultat : ferritine 419 et saturation : 85...

J'appelle l'association et vous m'indiquez au téléphone :

« Le protocole concernant le traitement d'une hémochromatose génétique prévoit des saignées hebdomadaires ou tous les 15 jours, selon le patient, pendant une phase dite d'induction, pour amener la ferritinémie autour de 50. Cet objectif atteint, le spécialiste va déterminer une périodicité de soustractions sanguines en vue de maintenir la ferritine à 50 ».

Je reçois de votre association par courriel un document « diagnostic et traitement de l'hémochromatose ». Je me présente pour la seconde et dernière saignée prescrite le lundi 25 juillet. J'appelle la médecin de campagne et lui fait part de mon entretien téléphonique avec l'association AHO. En conséquence, elle va me prescrire, après cette seconde saignée, une nouvelle analyse et on verra pour la suite... Selon vos indications, je prends rendez-vous pour le 20 septembre avec le Dr. Véronique Loustaud Ratti, spécialiste hémochromatose du CHU Limoges. (Accueil adorable de son secrétariat, si besoin, la Dr me gardera une heure ! et constituera le dossier pour que mes enfants qui résident en région parisienne procèdent au dépistage dans le cadre de la démarche du dépistage familial.

Que va-t-il se passer entre le 1 août et le 20 septembre ? Arrêt des saignées ? Tout repose dans les mains de la médecin de campagne. Elle est un bon médecin, très humaine de plus, et d'empathie, mais ce n'est pas sa spécialité... Elle me fait une lettre pour Mme Loustaud Ratti pour un rendez-vous le 20 septembre. Voilà, je stresse... Je mange équilibré et frugalement comme toujours... Je me rationne question chocolat, je bois du thé noir hyper infusé et mange des yaourts à 0 pour cent. J'évite de manger des fruits (vitamine C) aux repas.

Marie Christine D...

Réponse du Président AHO

Ne soyez pas inquiète pour ce coefficient de saturation de la transferrine. Il va baisser en même temps que la ferritine en fonction du rythme des saignées.

Habituellement cette phase dite d'attaque comporte des saignées rapprochées, tous les huit ou quinze jours, en milieu hospitalier pour les cinq premières.

Tout cela le Dr. Loustaud Ratti vous le confirmera. Elle vous prendra en charge, j'en suis certain.

Donc continuez tranquillement les saignées d'ici le 20 septembre et vous constaterez une évolution favorable. Quant au régime, ne vous prenez pas la tête, menez une vie normale, mangez de tout modérément, ne faites pas de régime spécifique, adoptez simplement une bonne hygiène alimentaire, mais vous l'observez déjà. ■

Ce témoignage illustre bien notre mission :

Ecoute, disponibilité, soutien, conseils et orientations.

Lorsqu'il y a soupçon d'hémochromatose, il est important de consulter un hépato-gastroentérologue. Lisez attentivement à ce sujet les recommandations du Dr P. Thévenet que nous publions dans ce numéro.

Témoignage

Hétérozygote... et pourtant...

J'approchais de la quarantaine et alors que tout allait bien pour moi, santé, travail, famille... j'apprends que mon frère aîné sort d'une courte hospitalisation. Il en ressort avec une information à mon intention.

« Je fais de l'hémochromatose, me dit-il, c'est ce qu'il résulte de mon hospitalisation. Les médecins m'ont dit que c'était héréditaire, que le décès de notre père, à 46 ans, était dû à cette pathologie. Tu es aussi probablement concerné, il conviendra de pratiquer des examens, m'indique-t-il ».

Je fais une mesure de la ferritine, aïe, aïe, aïe, elle est très élevée. Plus tard, je ferai un contrôle génétique qui confirmera la mutation hétérozygote du gène HFE.

Pour mon frère, sa mutation est

homozygote, c'est-à-dire que les 2 côtés du gène sont mutés (comme sans aucun doute, notre père), il est tard, trop tard malgré les saignées incessantes. Il fera une première rupture de la veine cave, suivie un an plus tard d'une seconde qui lui sera fatale, il décèdera à 56 ans.

Je suis plus jeune, j'ai commencé les saignées plus tôt et je ne suis « que » hétérozygote, normalement ça devrait aller. Effectivement, pendant quelques années tout se passe bien, je suis suivi par un gastro-entérologue qui prend mon cas très au sérieux et mets en place une surveillance avec deux échographies annuelles, ça va !

Mais lors d'un contrôle de routine, un début de cancer sur le foie est détecté. Je suis envoyé au CHU Pontchaillou de Rennes qui confirme le cancer et prend la décision, compte tenu de son inopérabilité et du, pas très bon,

état du foie, qu'il faut passer à la greffe du foie.

C'est ce qui arrivera 6 mois plus tard.

La reprise d'après greffe est difficile, il faut s'accrocher et reprendre la vie courante, je reprendrai le travail mais à mi-temps jusqu'à ma retraite.

Désormais, je vis avec l'organe d'une personne décédée dont la famille, alors qu'elle était dans un moment de douleur extrême accepta de donner les organes du défunt pour que d'autres personnes, anonymes, puissent continuer de vivre. Quel don magnifique, le plus beau qu'il soit.

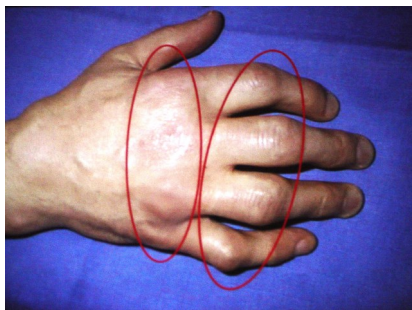
Merci, merci encore à cette personne et à sa famille qui me permet de prolonger ma vie depuis presque 10 ans dans d'excellentes conditions.

Je pense à lui, à eux, chaque jour ! ■

Pierre L...

L'ECHO DU WEB page Facebook du site AHO

« Le souci, c'est que certains médecins généralistes ne dirigent pas facilement leurs patients vers des spécialistes et du coup ça traîne pour être soigné ! ». L.L



« J'ai l'impression de voir mes mains, elles sont comme sur la photo publiée sur le site web, J'ai de plus en plus de mal à m'en servir.

C'est une maladie vraiment très handicapante, ce n'est pas facile tous les jours ... ». S.V

« Je ne pourrais jamais assez remercier Mme Brigitte Pineau Présidente de la FFAMH. Grâce à ses conseils j'ai enfin pu être soignée après des mois et des mois d'errance médicale.

Merci pour son efficacité et le temps qu'elle consacre aux malades ». V.I

« Mieux vaut prévenir que guérir... Une simple prise de sang suffit pourtant... Cela éviterait bien des problèmes de santé dans le futur ! et malheureusement je sais de quoi je parle... ». J.N

« Dommage que la recherche de la ferritine dans le sang n'intervienne pas à la première prise de sang, mon mari sait qu'il est

malade depuis 15 ans, il a 75 ans et fait des saignées régulièrement. Il aurait dû être dépisté bien plus tôt ». N.G

« Voilà plus de 15 ans que j'ai l'hémochromatose qui m'a valu un diabète, des rhumatismes aux articulations. Un dépistage précoce m'aurait évité de prendre tous ces cachets, je n'en peux plus... ». T.A

« Je vois le spécialiste fin juin (?) car on m'a diagnostiqué une hémochromatose en février dernier.

Cela fait plusieurs années que je me plains de douleurs articulaires auprès de mon médecin et depuis deux ans de fatigue ... ».

A quelle fréquence faut-il recourir au spécialiste lors du suivi d'une hémochromatose

Le suivi d'un patient présentant une hémochromatose repose en grande partie sur le médecin généraliste, qui, en s'aidant des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de juillet 2005, peut tout à fait assurer le suivi du traitement d'induction et surtout de la phase d'entretien.

En Bretagne, de nombreux généralistes assument avec efficacité la prise en charge des patients lors des saignées, effectuant parfois eux-mêmes les saignées pour les patients situés à distance d'un centre de soin.

Néanmoins, on peut recommander le recours ponctuel voire régulier à un hépatogastroentérologue qui sera à même d'amener quelques correctifs au traitement par saignées, et surtout pourra relancer régulièrement le dépistage familial et la prévention des complications.

En effet, lors du traitement, quelques erreurs sont parfois constatées lors d'une prise en charge non spécialisée.

A la phase initiale, les saignées sont parfois débutées trop précocement devant la constatation d'une homozygotie C282Y, alors que la ferritine est encore normale, c'est-à-dire au stade 1 de la maladie. Or les recommandations de l'HAS sont de ne débiter le traitement qu'au stade 2 c'est à dire devant une augmentation de la ferritine supérieure

à 200 µg/L chez une femme et supérieure à 300 µg/L chez un homme. Les stades 0 et 1 ne nécessitent aucun traitement déplétif. Il n'y a pas en effet de passage obligé du stade 0 vers les autres stades et certains patients homozygotes n'auront jamais besoin de saignées.

A l'inverse, le traitement déplétif peut être insuffisant car il est parfois retenu comme objectif des saignées un chiffre de ferritine dans les limites de la normale du laboratoire, alors que bien sûr l'objectif recommandé est de maintenir en permanence un taux de ferritine au-dessous de 50 µg /L.

Une erreur plus rare mais beaucoup plus lourde de conséquences est l'arrêt du traitement par saignées au décours de la phase d'induction, le patient et son médecin traitant n'ayant pas intégré le caractère indispensable du traitement d'entretien.

Enfin le diagnostic d'hémochromatose étant posé, il sera rarement remis en cause par un médecin non spécialiste, alors que l'on constate encore parfois des erreurs diagnostiques surtout chez les patients venant de régions où l'hémochromatose est peu fréquente. Le diagnostic d'hémochromatose est ainsi parfois retenu devant une mutation homozygote H63D alors que seule la mutation homozygote C282Y doit être considérée.

De même, il est parfois retenu trop rapidement le diagnostic d'hémochromatose chez un patient présentant une forte surcharge en fer pourvu qu'il soit d'origine Bretonne alors que par ordre de fréquence il ne s'agit souvent que d'une surcharge

dans le cadre d'un syndrome métabolique.

Le recours au médecin spécialiste va surtout permettre de relancer régulièrement l'enquête familiale. Cette étape importante de la prise en charge est souvent oubliée, et c'est le rôle du spécialiste de solliciter avec insistance, à chaque consultation le patient pour que l'enquête familiale soit complète : réalisation d'une étude du gène HFE et des marqueurs du fer chez les frères et sœurs et les enfants majeurs du patient atteint. Le suivi spécialisé permettra en outre de ne pas oublier d'effectuer la même étude génétique chez les enfants, à leur majorité. La législation ne nous permet en effet pas de réaliser un test génétique avant l'âge de 18 ans. Par expérience, cette étape est souvent difficile du fait de l'éloignement des familles, et plusieurs consultations spécialisées sont souvent nécessaires pour que l'ensemble de la famille effectue correctement le bilan adéquat.

Enfin un avis spécialisé permettra de rechercher régulièrement d'éventuelles complications : outre le bilan cardiologique, hépatique et pancréatique initial, le suivi gastroentérologique permettra la réalisation d'échographies régulières s'il existe une fibrose hépatique, un dépistage du diabète et un suivi osseux par la réalisation répétée d'ostéodensitométrie, la fréquence des contrôles étant guidée par l'importance de la surcharge en fer initiale, l'âge du diagnostic et le stade de l'hémochromatose. ■

Docteur P. Thévenet
Hépatogastro-entérologie
Cancérologie digestive
Centre Hospitalier Saint-Malo

Conférences

Docteur Olivier Loréal

Le 16 juin 2016, l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays-de-Loire était invitée par la Mutuelle Générale des Finances Publiques - MGEFI - pour parler de l'hémochromatose.

L'hémochromatose est la première maladie génétique en France. Sa prévalence est particulièrement marquée en Bretagne. Elle demeure cependant méconnue des professionnels de santé.

A l'occasion de l'Assemblée générale annuelle de la MGEFI du département d'Ille et Vilaine, le Docteur Olivier Loréal, Directeur de recherche à l'INSERM de Rennes, Administrateur d'AHO, a déroulé son exposé en deux grandes parties :

- **Le métabolisme du fer**
- **L'hémochromatose génétique : symptômes - dépistage - traitement**

Une assistance de 173 personnes, sociétaires et délégués de la mutuelle, ont suivi avec intérêt une présentation à la portée de tous sur le métabolisme du fer, son importance pour le corps humain, pour la vie tout simplement.

Le Docteur Loréal a mis en évidence le fait que le fer est indispensable à la vie cellulaire. Il a souligné qu'un manque de fer peut nuire au bon équilibre de la personne (cas d'anémie par exemple), mais à contrario qu'un excès de fer est toxique.



En conséquence trop de fer peut être dangereux pour la santé, en particulier quand la surcharge se porte sur des organes vitaux comme le foie, le pancréas et les articulations.

Le Docteur Loréal a également fait remarquer que l'excès de fer ne signifiait pas nécessairement « hémochromatose génétique ». Des dysfonctionnements métaboliques sont souvent la cause d'un excès de fer sans qu'il soit question d'une origine génétique.

Pour dépister une hémochromatose génétique, laquelle représente 95 % des hémochromatoses connues, une prise de sang avec dosages de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine constitue le premier niveau de dépistage. Une recherche génétique s'impose selon l'interprétation des résultats.

Le remède ? Celui de notre bon Monsieur Molière : **la saignée thérapeutique**. Elle consiste en une sous-traction sanguine visant à retirer l'excès de fer contenu dans le sang selon un volume et une périodicité définis par le médecin.

Il faut bien retenir que le fer doit être contrôlé, pour les hommes, vers la trentaine et pour les femmes vers la quarantaine.

L'Association AHO, Ouest Bretagne Pays de Loire, remercie la Présidente de MGEFI Ille-et-Vilaine, Madame Laurence Vieuxville, pour cette invitation qui visait à informer et prévenir une maladie « silencieuse » sournoise qu'il convient de « débusquer » précocement en ne négligeant pas aussi le dépistage familial lorsqu'un de ses membres est touché. ■

Joël Demares
Président AHO

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 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

Dernière réunion du bureau d'AHO avant les vacances d'été



28 juin 2016, CHU de Rennes, Siège social d'AHO

Ci-contre, l'équipe de bénévoles qui ont participé récemment à la mise en œuvre de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes des Pays de la Loire, en mettant sous pli 3 000 dossiers. Cette dernière réunion aura permis de faire un bilan du semestre, bilan très encourageant quant au nombre de contacts, aussi bien lors des conférences qu'à partir du site web et de notre page Facebook. La rentrée de septembre nous mobilisera pour la campagne en direction des infirmiers et infirmières libérales. ■

Ordre International des Anysetiers
Commanderie de Haute Bretagne

Invitation
Pour de bonnes causes
L'excès de fer dans le sang
Cette maladie génétique "Hémochromatose" peut entraîner des problèmes de santé graves
La Leucémie chez les jeunes enfants
Cette forme de cancer du sang qui souvent nécessite une greffe de moelle osseuse déstabilise l'enfant et sa famille

Compétition de Golf
Mardi 13 septembre 2016 - Domaine de Cicé-Blossac
Compétition Jacqueline TEXIER



Grand Maître Honoraire de la Commanderie de Haute Bretagne

Pot au trou n° 9 avec restauration
Nombreux lots
A 18 h00 Cocktail et remises des prix et des Dons à l'AHO et à MYOSOTIS
Rendez-vous sur les greens pour le sport et la santé
Inscriptions au Garden Golf Club de Cicé-Blossac - Tél. 02.99.52.79.79 avant le 10 septembre
Droits de jeux 15 € pour le 18 trous et 10 € pour le 9 trous, au profit de A.H.O.

Concours de putting l'après-midi, ouvert à tous (5 €)
et collecte de dons, au profit de MYOSOTIS
Green fee pour les joueurs extérieurs à Cicé-Blossac : 18 trous 36 € - 9 trous 26 €

✝ Nous rendons ici un hommage à notre amie Jacqueline, adhérente et fidèle soutien d'AHO. Elle nous a quittés brutalement le 29 juillet dernier.

Jacqueline était à l'initiative du tournoi de golf sénior organisé chaque année à Cicé-Blossac.

Le 13 septembre prochain nous participerons à la sixième édition de ce tournoi avec nos souvenirs emprunts de tristesse et de reconnaissance.

Nous adressons à Serge et sa famille nos plus sincères condoléances ainsi qu'à tous les amis de la Commanderie de Haute Bretagne des Anysetiers.



Partenaires



ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG - BRETAGNE



AG2R LA MONDIALE

N'oubliez pas de renouveler votre adhésion, rejoignez nous pour soutenir notre action

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 ▶

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

Bulletin d'adhésion