



Le mot de la Présidente



De FERIF à
DETECT/FER

L'heure est au bilan en cette fin d'année marquée par l'implication à nos côtés non seulement de bénévoles toujours plus motivés mais aussi de professionnels de santé venus nous rejoindre pour promouvoir un diagnostic plus précoce de l'hémochromatose. Je tiens à les remercier de leur aide au nom de tous les malades.

La création de FERIF – Parcours hémochromatose en Île-de-France – avec le soutien de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, en novembre 2016, nous a donné l'impulsion et l'audace de nous engager dans DETECT/FER, en juin 2017.

Marque déposée auprès de l'Institut national de la propriété intellectuelle (INPI), DETECT/FER n'est pas une semaine de dépistage de l'hémochromatose mais une semaine de sensibilisation des professionnels de santé. L'édition 2017 a été soutenue par dix-huit partenaires mobilisés

pour sensibiliser leurs pairs à l'hémochromatose héréditaire : Ordre national des médecins, syndicats des biologistes et des médecins libéraux, Sociétés savantes, EFS.... Ce numéro vous permettra de découvrir les supports de communication relayés par chacun d'eux. Un clip vidéo réalisé dans le cadre de ce projet, a été diffusé durant trois semaines dans les cabinets médicaux équipés de Canal33. Il est accessible sur le site internet de la Fédération et sur le site, dernièrement rénové, de notre association bretonne affiliée (AHO).

La Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose remercie tous ses partenaires de la confiance qu'ils lui ont accordée et de leur implication via le numérique pour que les médecins ne « passent plus à côté » d'une hémochromatose.

Nous reconduisons cette action du 4 au 10 juin 2018, semaine de sensibilisation retenue par la Fédération internationale de l'Hémochromatose (HI) dont nous sommes membre.

Nous vous souhaitons de bonnes fêtes et vous adressons tous nos meilleurs vœux de santé pour 2018. ■

Brigitte Pineau

Soutenez nos actions

Les 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 10 € par ad-

hérent à la FFAMH. Votre versement est déductible de l'impôt sur le revenu à la hauteur de 66 %. Ainsi un don de 30 € ne vous revient qu'à 10,20 € après déduction fiscale. Téléchargez le bulletin :

www.hemochromatose.org

ou

utiliser le bulletin joint.

Sommaire

Passage en Enfer	p. 2
Parole de malades	
Ecoute et soutien	p. 3
Savoir et Fer	P. 4-5
Parole de médecins	
Fer Savoir	p. 6-8
Vie de la Fédération	

Agenda

Congrès EIC : 8 au 10 février 2018 - Zurich

AG EFAPH : 11 février 2018 – Zurich

AG AHP : 12 avril 2018

AG AHO : 21 avril 2018

Actu

Labellisation des Centres de référence maladies rares

Enjeu majeur du deuxième Plan national maladies rares, la clarification de la structure de la prise en charge des maladies rares en France s'est concrétisée par l'instruction du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des Centres de référence. Un Arrêté du 9 mai 2017 a désigné les Centres de référence et les Centres de compétence associés.

Le service des maladies du foie, du CHU de Rennes, Pontchaillou, dirigé par le Dr Edouard Bardou-Jacquet, a obtenu la labellisation de **Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer**, candidature que nous avons soutenue. Nous n'oublions pas le travail réalisé dans ce Centre par le Professeur Pierre Brissot, qui en a assuré la coordination durant huit ans. Dix centres de compétence ont été désignés : Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Orléans, Toulouse. L'Île-de-France acquiert deux nouveaux centres de compétence, les hôpitaux de Beaujon (92) et de Jean Verdier (93) complétant l'offre de soin de l'hôpital Paul Brousse (94), ce dont nous nous réjouissons compte tenu des liens tissés avec ces établissements dans le cadre de FERIF. ■

« 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

Passage en enfer

Parole de malade

Hémochromatose et choix de vie

Charlotte nous écrit, prête à abandonner son métier...

J'ai 40 ans. Diagnostiquée homozygote en avril 2016, j'ai fait des saignées hebdomadaires jusqu'à atteindre 50ng/ml en juin. J'effectue depuis régulièrement des contrôles de ferritine pour pouvoir évaluer à quelle fréquence les saignées doivent être faites et les assurer quel que soit mon lieu de vie et mon activité professionnelle.

Je viens de commencer à travailler dans un bureau mais ce n'est pas du tout ce que j'avais choisi de faire. **Je vivais au Costa Rica depuis près de 2 ans où je gérais un centre de plongée tout en étant monitrice.** Je plongeais donc plusieurs fois par jour et 6 jours/7 voire plus en haute saison.

Ce travail implique une certaine saturation du sang en hydrogène du fait de respirer de l'air sous pression durant les plongées. Le mode de désaturation consiste à passer un certain temps sans plonger et ce temps est calculé par tables ou ordinateurs sur une formule sanguine normale et n'exclut pas des accidents de décompression non expliqués, lesquels peuvent être mortels.

On sait, en tant que moniteur, qu'il y a des facteurs de risques à prendre en compte au delà des modèles. **Je cherche à savoir aujourd'hui, si le fait d'avoir plus de fer que les autres dans le sang m'expose à plus de risques** que les modèles et ceux que je prends en compte en plus des tables de plongées.

A ce jour, je n'ai trouvé aucun médecin capable de me dire que mon niveau de fer augmentant pouvait générer plus de risques



que pour un professionnel sans cette maladie. **Par précaution et surtout ignorance des conséquences, j'ai décidé de ne pas continuer mais cela ne me satisfait pas.**

Brigitte Pineau que nous avons sollicité transmet à Charlotte la réponse du Pr Pierre Brissot – Université de Rennes – que nous avons sollicité.

« Vous ne devez à priori nullement faire interférer votre hémochromatose avec vos projets professionnels sportifs. En effet, 1) d'une part **l'hémochromatose, lorsque la surcharge était présente, a pu paradoxalement, représenter, côté oxygénation, plutôt un avantage** dans la mesure où les globules rouges ont tendance à être plus gros et l'hématocrite légèrement plus élevé. 2) D'autre part, **lorsque l'hémochromatose est désaturée** (c'est-à-dire lorsque toute la surcharge en fer a été éliminée, ce qui est votre cas), **le statut globulaire rouge redevient celui des sujets « normaux ».** Bien sûr, il importe de maintenir au long cours cet état de déplétion en fer, en pratiquant les saignées d'entretien qui, selon les sujets, peuvent être d'un rythme de tous les 2 à 4 mois (en fait il faut soi-même trouver le rythme qui convient de manière à maintenir la ferritine vers 50). Dans votre cas, compte

tenu du nombre relativement faible de saignées qui ont été nécessaires pour obtenir la « désaturation » (ce qui montre que l'excès en fer initial était modéré), sans doute une saignée tous les 4 voire tous les 6 mois sera-t-il suffisant.

A l'inverse, **il ne faut pas que la ferritine s'abaisse trop** (elle doit rester >30) et l'hémoglobine doit rester >12g de manière à ce que vous ne soyez pas en manque de fer qui, lui, pourrait (avec un risque d'anémie) impacter défavorablement votre tolérance aux plongées. D'une manière générale, mettez quelques jours (par exemple 3 à 5) de décalage entre la saignée et la reprise des plongées.

Ne vous pénalisez surtout pas pour cette question de fer et redevenez monitrice de plongée ! » *Dix mois plus tard, Charlotte ne plonge qu'à l'occasion de vacances. Elle nous a confié que vivre à l'étranger risquait d'être compliqué et plus onéreux que ce que la vie de monitrice peut permettre. Elle serait contrainte de revenir en France ou d'aller dans d'autres pays similaires et de supporter des frais de transport et de soins liés à un traitement à vie. Nous lui souhaitons de trouver à concilier travail et passion afin que le fer ne soit plus un obstacle à son bonheur. ■*

Ecoute et soutien

Questions - réponses

De nombreuses questions sont posées régulièrement par les patients, par téléphone, courriel ou via le site internet...

Nos experts répondent

QUESTION 1

J'ai souvent entendu dire que l'hémochromatose était liée au métabolisme du fer.

Qu'entend-on par métabolisme du fer ?

REPONSE

Le métabolisme du fer signifie la « vie » du fer dans le corps humain. Si l'on suit le « chemin du fer », le fer contenu dans les aliments est capté par le tube digestif à une certaine vitesse. Dans l'hémochromatose, du fait des anomalies des gènes du fer, cette vitesse est augmentée ce qui entraîne une accumulation très progressive du fer dans l'organisme car, et c'est une particularité du « métabolisme » du fer, le corps humain n'est pas équipé pour assurer l'élimination du fer qui arrive en excès depuis le tube digestif. Et c'est cet excès de fer qui, lorsqu'il devient majeur, entraîne les lésions des principaux organes concernés et en premier lieu le foie.

QUESTION 2 :

Le gène HFE C282Y, double mutation serait-il l'expression d'une hémochromatose génétique. Dans le cas de cette double mutation génétique est-il nécessaire voire souhaitable de rechercher la mutation H63D, ou

d'autres mutations s'inscrivant peut-être dans une forme rare de l'hémochromatose génétique ?

REPONSE

Lorsqu'un sujet est porteur de la mutation C282Y à « double dose » (c.à.d. est homozygote pour la mutation C282Y), la recherche de la mutation H63D n'a aucune justification car il est impossible dans cette situation génétique d'avoir cette mutation supplémentaire. De toute façon, **il n'est plus recommandé dans la pratique courante de rechercher la mutation H63D car elle est fréquente dans la population générale « normale » (environ 20 %) et correspond à une simple variation physiologique (donc sans signification pathologique).**

QUESTION 3

Je suis hétérozygote simple mutation, et pourtant j'ai une tendance à l'augmentation de la ferritine sérique. A quel niveau de ferritine mon médecin doit-il prescrire des déplétions ? Quels seraient les conseils utiles à formuler pour suivre l'évolution de ma ferritinémie et éviter une augmentation nuisible du fer dans mon organisme ?

REPONSE

Une simple mutation (C282Y je suppose) ne peut conduire à une augmentation de la ferritine. Il est donc probable que cette augmentation relève d'un autre mécanisme, et tout particulièrement de ce qu'on appelle un syndrome métabolique associant surpoids, hypertension artérielle, hypercholestérolémie, diabète). Un bon argument pour conforter cette orientation métabolique est, en dehors du repérage d'une ou plusieurs de ces atteintes, de vérifier que le taux de saturation

de la transferrine est normal. **En tout cas, une simple hétérozygotie C282Y n'expose pas au risque de développement d'une hémochromatose.**

QUESTION 4

On parle souvent de troubles métaboliques en ce qui concerne l'excès de fer. Quels sont les principaux facteurs ou causes des dysfonctionnements métaboliques du fer ? Quelles recommandations alors ?

REPONSE

En cas de syndrome dit métabolique (voir réponse à la question N°3), il est fréquent que survienne une hyperferritinémie. Le plus souvent, cette hyperferritinémie ne s'associe pas à un excès en fer de l'organisme (on peut dire qu'il s'agit d'une ferritine de « graisse ou de sucre » mais non de fer...). Dans quelques cas, il existe un excès en fer, mais qui est toujours modéré ; on parle alors d'hépatosidérose dysmétabolique. Concernant le traitement, il est clair que l'essentiel est de lutter contre les éléments du syndrome métabolique (surpoids, HTA, hypercholestérolémie, diabète...). **Pour ce qui est de la ferritinémie, mon conseil est de se référer aux résultats de « l'IRM-fer ». S'il n'y a pas d'excès en fer il n'y a pas de raison de faire des saignées ; s'il existe un certain degré de surcharge en fer, quelques saignées peuvent être réalisées sur un rythme plus léger que dans l'hémochromatose et avec un objectif de ferritinémie « finale » moins basse que dans l'hémochromatose (ç.à.d. correspondant au retour à un taux de l'ordre de 100-300 au lieu de 50 pour l'hémochromatose).** ■

Savoir et Fer

Parole de médecin

Traitement de l'hémochromatose et saturation de la transferrine : suivre ou ne pas suivre ?

Un travail que nous avons récemment effectué au CHU de Rennes grâce à l'aide des patients qui ont accepté de participer à ce projet, vient d'être publié dans une grande revue scientifique et apporte des informations intéressantes sur le suivi du traitement de l'hémochromatose.

Un traitement parfois peu satisfaisant

Le traitement de l'hémochromatose consiste à réduire le taux de fer en réalisant régulièrement des saignées. En obligeant la moelle osseuse à produire abondamment de nouveaux globules rouges – ce qui nécessite une quantité importante de fer – le stock en fer se normalise alors progressivement.

La ferritine est la protéine qui sert à stocker le fer dans les cellules, c'est donc le marqueur biologique recommandé pour guider le traitement par saignée. En effet plus le stock en fer augmente plus la ferritine augmente, et inversement (en dehors de certaines situations anormales, par exemple en cas d'infection). L'objectif du traite-

ment étant de maintenir une ferritine en dessous de 50µg/L. Cependant chez certains patients, des symptômes persistent ou s'aggravent en dépit d'une concentration en ferritine correcte. Nous nous sommes intéressés à l'évolution d'un autre marqueur biologique du métabolisme du fer au cours du traitement : la saturation de la transferrine. Contrairement à la ferritine, la transferrine ne représente pas la quantité globale de fer stockée dans l'organisme, mais son flux dans la circulation sanguine (on pourrait par exemple la comparer à la « densité » du trafic automobile).

Des informations différentes sur le métabolisme du fer

Nous avons étudié les caractéristiques cliniques et biologiques des patients ayant accepté de participer (266) au cours de leur suivi (sur une durée moyenne de 13 ans), avec pour chacun d'eux au moins une mesure par an de la ferritine et de la saturation de la transferrine. Nous leur avons proposé de répondre à un auto-questionnaire sur leurs symptômes potentiellement liés à la maladie et leur évolution depuis le début de leur traitement.

Les résultats mettent en évidence que bien que la saturation de la transferrine et la ferritine soient liées, la corrélation n'est pas parfaite (de nombreux prélèvements montrent une saturation élevée en dépit d'une ferritine basse) et elles ne sont pas influencées par les mêmes facteurs (âge, poids, tabagisme). Ces deux paramètres biologiques ne donnent donc pas les mêmes informations.

Une saturation élevée est à

long terme associée à des symptômes plus sévères

D'après les réponses au questionnaire, hormis la capacité de travail ressentie, aucun symptôme n'est influencé par la durée d'exposition à une ferritine supérieure à 50µg/L. Par contre, une saturation de la transferrine de plus de 50 % sur une période prolongée (6 ans) était liée à l'aggravation des douleurs articulaires et à une diminution de la capacité sportive ressentie. Sur des périodes encore plus prolongée, la capacité de travail et la libido étaient alors significativement diminuées.

Ces résultats ne sont pas encore suffisants pour remettre en cause les pratiques actuelles (il faut les confirmer dans d'autres études scientifiques, de plus chercher à faire baisser la saturation de manière excessive fait courir le risque d'effet délétères des saignées) mais ils soulignent très fortement l'intérêt de la question, et donc l'intérêt potentiel du suivi de la saturation de la transferrine au cours du traitement.

Pour aller plus loin nous allons mettre en place une étude clinique nationale visant à étudier la meilleure façon d'intégrer ce paramètre dans le suivi du traitement et la meilleure réponse à apporter en cas de saturation élevée en dépit d'une ferritine basse. Ce travail est aussi l'occasion de remercier très vivement les patients qui acceptent de consacrer du temps à nos sollicitations, et sans l'aide de qui nous ne pourrions avancer dans nos connaissances de la maladie. ■

Dr Edouard Bardou-Jacquet, CHU Rennes-Maladies du Foie

Etude DIAPHREG III

Comparaison de la fréquence des signes précoces de l'hémochromatose génétique par rapport à la population générale

Le Dr Clémence Kron a soutenu très brillamment, le 16 mars 2017, une thèse de Docteur en médecine, sous la présidence du Professeur Jean-Pierre Aubert – Université Paris-Diderot. Directeurs de thèse : Dr Françoise Courtois - Secrétaire générale des fédérations française et européenne de l'hémochromatose -, Dr Laurence Baumann-Coblentz et Dr Françoise Lecomte.

Nous adressons au Dr Clémence Kron toutes nos félicitations pour ce beau travail, récompensé par une médaille d'argent.

Plusieurs études DIAPHREG (DIAGnostic PRécoce de l'HEmo-chromatose Génétique) ont été dirigées par le Dr Françoise Courtois depuis 2014. Leur objectif : favoriser un diagnostic plus précoce de l'hémochromatose.

Nous vous présentons les résultats de cette étude DIAPHREG III.

Introduction

L'hémochromatose héréditaire est la maladie génétique la plus fréquente en France avec une prévalence de 1 sur 300. Le diagnostic est fait tardivement du fait de signes d'appel peu spécifiques et très variés. L'étude DIAPHREG II réalisée chez des patients hémochromatosiques a permis de préciser le(s) symptôme(s) devant alerter le méde-

cin généraliste. **Notre étude DIAPHREG III avait pour but de mesurer dans la population générale la prévalence des signes cliniques initiaux de l'hémochromatose génétique et de confronter les réponses des malades aux réponses de sujets sains.**

Matériels et méthode

Une étude quantitative observationnelle descriptive multicentrique a été réalisée entre juillet et novembre 2016. Des donneurs de sang âgés de 40 à 65 ans, issus de centres de collectes mobiles d'Île-de-France ont été inclus. Un auto-questionnaire semblable à celui de DIAPHREG II leur a été remis, permettant de comparer les deux groupes.



Résultats

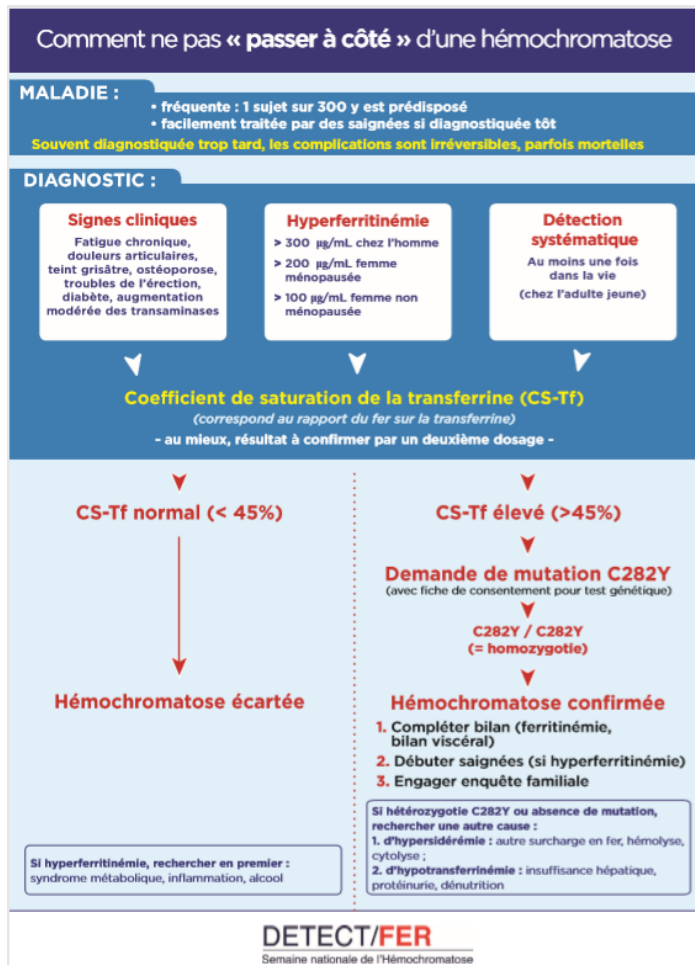
Sur les 473 donneurs de sang inclus, 373 donneurs étaient symptomatiques pour au moins un des items proposés et 100 étaient

asymptomatiques. L'asthénie, les signes articulaires, les signes digestifs en dehors de la constipation, les signes cutanés en dehors des phanères, les signes cognitifs et fonctionnels étaient significativement plus fréquents chez les hémochromatosiques. L'analyse de la séméiologie fine montrait une forte corrélation entre l'intensité de l'asthénie et la maladie ($p < 2.2 \times 10^{-16}$). La présence de signes articulaires (douleurs articulaires ou articulations gonflées) était également corrélée à la maladie ($p = 4,77 \times 10^{-10}$) ; ainsi que les signes de photosensibilisation (coups de soleil, mélanodermie) ($p = 0,0002$). Deux propositions d'arbres décisionnels ont été élaborées permettant de guider le diagnostic.

Conclusion

Une fatigue intense est un signe discriminant et doit faire réaliser au médecin généraliste un dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine. En cas d'absence de fatigue intense, le médecin doit rechercher la présence de signes articulaires et/ou de photosensibilité. Les arbres décisionnels devront être évalués par une méthode prospective.

Les Syndicats des biologistes ont attiré notre attention sur le fait que la nomenclature a changé en août 2017. Le coefficient de saturation de la transferrine est l'acte désormais réalisé en première intention, en cas de suspicion de surcharge en fer ou terrain hémochromatosique. Par contre, en cas de suspicion de carence martiale, le dosage de la ferritine doit être réalisé en première intention. ■



TROP DE FER DANGER ! HÉMOCHROMATOSE

Première maladie génétique transmissible en France
1 personne sur 300 concernée

PEUT-ÊTRE VOUS ?

**Des symptômes graves
qui apparaissent tardivement :**

Fatigue chronique - Douleurs articulaires - Teint grisâtre
Diabète - Cirrhose - Troubles sexuels - Troubles cardiaques

Un diagnostic parfois trop tardif !

**Nous pouvons vous aider
Contactez-nous :**

www.ffamh.hemochromatose.org
www.hemochromatose-ouest.fr
contact@ffamh.hemochromatose.org

DETECT/FER

Semaine nationale de l'Hémochromatose



Modèle d'affiche pour la semaine nationale

Les documents ci-dessus, élaborés par la FFAMH et validés par nos partenaires médecins, spécialistes et biologistes, ont été adressés à 3 550 laboratoires de biologie médicale en mai dernier, grâce à l'implication des 4 syndicats nationaux de biologistes. Charge ensuite à ces laboratoires de sensibiliser le grand public et surtout de travailler en synergie avec les médecins en accompagnant d'une plaquette « Comment ne pas passer

à côté d'une hémochromatose » tout bilan présentant une hyperferritinémie.

4 000 cabinets médicaux équipés de Canal33 ont diffusé notre clip vidéo durant trois semaines.

Nous rappelons qu'après 5 premières saignées thérapeutiques réalisées en centre de soins EFS ou en milieu hospitalier afin de vérifier la tolérance au traitement, le patient peut avoir recours à un cabinet infirmier. ■



Fer Savoir

Vie de la fédération

En Alsace

L'association Alsace Hémochromatose (membre de la FFAMH – Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose), et le Centre de compétence « hémochromatose et métabolisme du fer » du Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace (GHRMSA) étaient très honorés d'accueillir le Dr Pierre Brissot, Professeur Émérite de l'Université de Rennes1, le vendredi 13 octobre entre 17h30 et 20h. Hépatologue et chercheur, le Pr Brissot est internationalement reconnu pour



ses travaux sur les maladies du fer et pour son expérience. Il a animé cette rencontre en présentant les données les plus récentes sur l'hémochromatose héréditaire. Son exposé a été suivi d'une discussion où toute personne concernée par cette pathologie ou par une surcharge en fer a pu recevoir des réponses sur la maladie, ses origines, les moyens d'en prévenir les effets. ■



Pr Pierre Brissot durant son intervention ci-dessus.

En Île-de-France



Une comédie de Ray Cooney : « Stationnement alterné »

Crédit photos Frances Ryan

Association Hémochromatose Paris



La Comédie de Neuilly, troupe de comédiens bénévoles de grand talent, a donné le 14 octobre 2017 une représentation dédiée à 4 associations dont l'Association Hémochromatose Paris.

Comme les années précédentes, un public nombreux, est venu applaudir ces comédiens et soutenir par sa générosité le combat de nos associations dont la mission est de prévenir, détecter et soigner cette maladie génétique.

Les dons collectés (3 380 €) permettront de mener à bien le projet « **DETECT/FER** » en 2018. ■

L'Association Hémochromatose Paris – membre de la FFAMH – a participé à l'opération MicroDON organisée par l'entreprise éponyme et la ville de Paris, du 9 au 22 octobre 2017.

Après trois journées à la rencontre des clients du magasin G20 situé au 26 rue Marsoulan – Paris 12^e, les 13-15 octobre 2017, la collecte de fonds s'est poursuivie en ligne et par SMS jusqu'au 22 octobre 2017.

Les fonds collectés (860 €), permettront à l'Association Hémochromatose Paris de poursuivre la campagne de sensibilisation, initiée en janvier 2017, en direction des 11 000 médecins généralistes et spécialistes de l'hémochromatose en Île-de-France. ■

En Poitou-Charentes

Conférence dédiée aux médecins

A la demande du Dr François Paquet, médecin généraliste à Saintes en Charente Maritime, l'Association hémochromatose Poitou-Charentes (HPC) a fait venir le Pr Pierre Brissot animer une conférence dédiée aux médecins dans le cadre d'une Formation médicale continue (FMC).

Le mécanisme de la maladie, son impact sur l'organisme dans son ensemble, son dépistage et son traitement, la prise en charge du malade : un brillant exposé à la fois clair et précis a conquis un auditoire d'une cinquantaine de médecins de ville, essentiellement des généralistes et quelques spécialistes concernés par l'hémochromatose ainsi que trois médecins de l'EFS de Saintes. Tous étaient conscients de leurs connaissances un peu sommaires et de la chance qui leur était offerte de pouvoir poser au Pr Brissot des questions relatives à leur vécu de praticien. ■

En Bretagne

Compétition de golf



Le 12 septembre, au Golf de Ciccé-Blossac, 85 golfeurs "ont croisé le fer" pour soutenir trois associations caritatives.

Cette manifestation sportive, organisée depuis maintenant 7 années, avec le concours de la Commanderie des Anysetiers de Haute Bretagne et l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays-de-Loire a ravi les participants, toutes celles et ceux venus les supporter.

Malgré le temps incertain les jours précédents, nous avons bénéficié

d'une belle fenêtre d'ensoleillement, un temps idéal pour assurer les 18 trous du parcours.

Ce tournoi s'est clôturé par la traditionnelle remise de prix aux lauréats, de nombreux lots étant distribués grâce à la contribution généreuse des donateurs.

Le Grand Maître de la Commanderie Jean-René Babonneau a remis à trois associations locales un chèque pour les encourager et les aider à développer leurs différentes actions :

- L'Association Saint-Louis qui se bat pour la recherche en Hématologie
- L'Association Myosotis qui entoure des enfants leucémiques
- L'Association Hémochromatose qui œuvre pour l'information et la prévention de cette maladie génétique

Encore une fois bravo à la Commanderie des Anysetiers pour la permanence de ses actions sociales honorant ainsi sa devise :

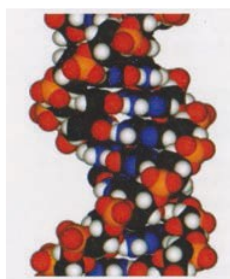
"L'amitié et la générosité au service d'actions caritatives, dans le domaine de la santé et du handicap" ■

FFAMH est partenaire
de EFS et de microdon



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
d'erreurs d'interprétation et retar-



être source
de diagnostic.

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



Bonne année 2018

Directrice de la publication : Brigitte Pineau

Rédacteurs : B. Pineau, Pr P. Brissot,
Dr B. Gasser, J. Poupinot, J. Démares,
Pr E. Bardou-Jacquet

Conception : FFAMH – ISSN : 1956-7456

Imp. HPI : Tél. 02 99 46 26 28