



## Le mot de la présidente

### Lorsque les malades montent au créneau



A la veille des fêtes de fin d'année, nous souhaitons apporter une lueur d'espoir à

tous ceux qui, depuis bientôt une décennie, nous expriment leur colère de se voir refuser l'accès au don-saignée comme posé par l'annexe VI de l'arrêté de janvier 2009, modifié en 2016, ou simplement leur mécontentement de ne pouvoir débuter ou poursuivre un traitement par saignée.

Rassurez-vous, le paysage est en train d'évoluer. La FFAMH s'est battue pour faire entendre vos voix. Une première saisine adressée à l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France est à l'origine de la création de FERIF - parcours hémochromatose en Ile-de-France avec le soutien logistique et financier de l'ARS Ile-de-France en novembre 2016. Dans ce contexte, après modification du cadre législatif, une expérimentation don-saignées a été mise en place dans trois sites de l'Etablissement français du sang (EFS) non homologués (soins) pour une durée de deux ans.

Voici des mois que nous sommes engagés dans une concertation avec les instances de Santé – ARS, EFS et Direc-

tion générale de la santé (DGS) - afin que, partout en France, les patients hémochromatosiques répondant aux critères du don du sang puissent enfin être accueillis dans les 126 sites fixes de l'Etablissement français du sang. Cette démarche est sur le point d'aboutir : un nouvel arrêté sera signé prochainement et, à compter du 1<sup>er</sup> mars 2019, les patients pourront, sur présentation d'une prescription médicale en cours de validité, effectuer un don-saignée dans tous les EFS conformément à la nouvelle législation.

Cette belle avancée, pour tous les hémochromatosiques de France, nous la devons à nos partenaires FERIF - hépatogastroentérologues de trois centres de compétence, un médecin interniste d'un centre d'excellence, EFS -, mobilisés autour d'une Agence régionale de santé d'Ile-de-France motivée et déterminée à pérenniser une expérimentation réussie.

Nous continuerons de mettre tout en œuvre dans les prochains mois pour vous faciliter la saignée thérapeutique, indispensable à vie pour tout malade atteint d'hémochromatose.

Confiants en l'avenir, nous vous adressons nos meilleurs vœux de santé pour 2019. ■

Brigitte Pineau  
Présidente FFAMH

## Sommaire

### Passage en Enfer

Parole de malade p. 2-3

### Savoir et Fer

Parole de médecins p. 4-5

### Fer Savoir

Vie de la fédération p. 6-8

## Actu

### La Recherche a besoin de vous



Des essais cliniques viennent d'être ouverts dans le cadre de l'hémochromatose HFE :

**Chez les patients nouvellement diagnostiqués** avec une surcharge en fer encore significative, un essai clinique va comparer l'efficacité d'un traitement par comprimés une fois par jour (chélateur oral du fer) par rapport au traitement par saignée sur une période de deux ans.

**Chez les patients en traitement d'entretien**, le premier essai du traitement par hepcidine – hormone déficitaire causant la maladie hémochromatosique – vient de débuter chez les patients. Sur une courte période de trois mois il s'agira de voir si une injection d'hepcidine par semaine modifie les besoins en saignées chez les patients et permet de maintenir l'équilibre du métabolisme du fer.

Pr Edouard Bardou-Jacquet  
Service des maladies du foie  
Centre de référence – CHU Rennes

**N'hésitez pas à contacter le Centre de référence des hémochromatoses.**

**Tél. 02 99 28 41 41**

# Passage en Enfer

Parole de malade

## Histoire d'un dépistage familial compliqué...



*Gaïd, bretonne d'origine, adhère à l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) en avril 2009. Lors d'un voyage professionnel, peu de temps après, elle rencontre M. Jean Rialland, alors Président d'AHO et le Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale de la Fédération européenne de l'hémochromatose. Une grande amitié va naître entre les deux femmes. Gaïd, vivant à Paris, s'investit désormais en Ile-de-France. Elle a également représenté la FFAMH à la Table ronde organisée par l'Inserm de Lyon pour les associations de patients en mars 2018, sur le thème « Maladies du Foie ». Nous sommes heureux de l'avoir à nos côtés. Gaïd nous livre son témoignage.*

« Je suis de Brest (Finistère), cinquième enfant d'une famille de six. En 1994, après deux ans de recherche, **l'un de mes frères est diagnostiqué hémochromatosique à l'état homozygote**. Son médecin lui demande d'informer la famille de cette maladie génétique et précise qu'il faudra que chacun des frères et sœurs ainsi que

les ascendants, et plus tard les descendants, soient dépistés. Cinq ans plus tard, en 1999, notre **père apprend qu'il a une mutation du gène C282Y à l'état homozygote**. Notre **mère, elle, est hétérozygote**. Nous sommes donc tous sensibilisés au risque d'hémochromatose.

**En octobre 2000**, alors âgée de 34 ans et mère d'un troisième enfant que j'allaitais, le médecin généraliste que j'ai alerté au risque d'hémochromatose me prescrit un bilan sanguin : ferritine à 787 ng/mL et **coefficient de saturation à 89 %**. **Le médecin ne s'en inquiète pas** car pour lui il n'y a pas de danger en-dessous de 1000 ng/mL, même avec un père et un frère homozygotes ! En 2003, les règles (abondantes) étant revenues, mon taux de ferritine est à 312 ng/mL.

Courant 2007, ayant passé les 40 ans, le médecin du travail, informé de l'histoire familiale, m'incite à faire un vrai bilan pour faire le point sur une éventuelle hémochromatose. Début 2008, la ferritine est à 271 mais le coefficient de saturation à 73 %. Les résultats des tests génétiques arrivent en **février 2008 : présence de la mutation du gène C282Y à l'état homozygote**. Le médecin décide de mettre en place quelques saignées pour faire descendre la ferritine autour des 50 ng/mL, recommandés en cas d'homozygotie. Treize mois de saignées, 2 fois par mois, seront nécessaires pour les atteindre. Depuis je fais 2 à 4 saignées annuelles pour maintenir ce niveau. Mon état

de santé et notamment de fatigue n'ont plus rien à voir. Je n'ai plus ces coups de pompe terribles qui m'obligeaient à aller me coucher quelle que soit l'heure. J'ai une vie normale malgré un métier fatigant (de nombreuses nuits sans sommeil) et 3 enfants.

Je ne remercierai jamais assez mon frère qui nous a fait le cadeau de nous informer de la présence de ce gène modifié dans la famille et donc des risques liés à la maladie. Mes 5 frères et sœurs ont bien fait des tests (peut-être même pas tous le test génétique mais seulement un contrôle de la ferritine !) mais nous avons tous des enfants (16 cousins au total), tous majeurs.

Je suis profondément désolée que même dans une famille très touchée (à priori 3 hétérozygotes et 3 homozygotes sur les 6 frères et sœurs) et autant de représentants de professions médicales (2 médecins, 1 pharmacien, 1 étudiante en médecine), personne ne se sente concerné par ce dépistage familial tellement important. » ■

*Pierre Brissot, Professeur émérite de médecine, Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine et Conseil scientifique de la FFAMH rappelle (p.4-5 de ce numéro) comment se transmet l'hémochromatose afin de vous aider à trouver les arguments pour convaincre votre famille et votre médecin de l'importance de ce dépistage hélas trop souvent négligé.*

## Questions / Réponses

### Un syndrome métabolique peut cacher une hémochromatose...

Mme V. M. de Montpellier

« J'ai 55 ans. **On vient de me diagnostiquer homozygote C282 après une errance médicale de 10 ans. Les douleurs ont commencé en 2007 et se sont étendues progressivement à tout le corps.**

Les médecins consultés ont bien souvent mis mes douleurs sur le compte d'une "psychologie fragile".

La fatigue est apparue aussi en 2007 et est allée en grandissant jusqu'à aujourd'hui. Là aussi mis sur le compte de la psychologie. J'ai le teint souvent grisâtre. Il y a 4 ans, des taches brunes sont apparues sur mes avant-bras et tibias. Il y a 2 ans, **mon foie a donné des signes de fatigue (transaminases et gamma, stéatose) et on m'a dit que c'était les médicaments et le surpoids.**

Toutes ces années **ma ferritine était très basse ou normale** mais je n'avais pas d'anémie. Le coeffi-

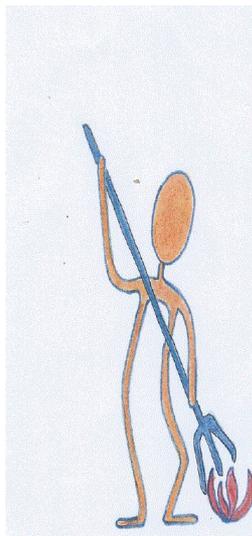
cient de saturation de la transferrine a été effectué 2 fois à jeun. En 2010, il était de 46 % avec des plaquettes à 100 000, mais sans suite. En janvier 2017, la ferritine est à 60. Le bilan de décembre 2017 indique : CST à 53 % et ferritine à 180 (pour une normale à 120 ng/mL). C'est ce résultat qui a déclenché l'analyse génétique. Mon médecin me dit que la surcharge est faible.

**Est-il possible que les symptômes que j'ai depuis 2007 puisse être dûs à l'hémochromatose alors qu'apparemment la surcharge était faible** et qu'elle a dû augmenter au fur et à mesure de la diminution de mes règles ?  
Merci de votre aide. »

*Brigitte Pineau transmet à Mme V. M. la réponse de notre Conseil scientifique*

« Dans la mesure où votre ferritine a toujours jusqu'ici été basse et qu'elle n'est aujourd'hui encore que très peu augmentée (de même que la saturation) **il est hautement improbable que vos symptômes articulaires relèvent de l'hémochromatose** (en effet même s'il n'y a pas de bonne relation entre l'excès de fer et les

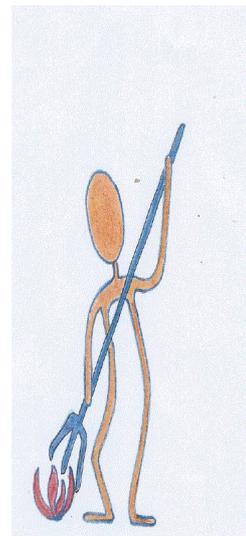
signes articulaires, il serait surprenant qu'une telle symptomatologie articulaire soit à rapporter à votre terrain génétique). Trois remarques : i) vous **présentez certainement un terrain métabolique** (dont témoigne l'excès de graisse hépatique qui est responsable de votre élévation de GGT et des transaminases) : il convient donc de le traiter pour lui-même (surpoids ? hypertension artérielle ? hypercholestérolémie ?) et de garder à l'esprit qu'**il peut engendrer un certain degré d'augmentation de la ferritine**, indépendamment de toute surcharge en fer (= ferritine "de graisse" et non "de fer"...); ii) comme vous l'indiquez, il importe de considérer attentivement, mais sans anxiété particulière, votre hémochromatose qui, actuellement très modérée, pourrait s'accroître au fil du temps, donc **réaliser quelques saignées pour ramener la ferritine vers 50-100** (en vérifiant qu'il n'y ait pas d'anémie) puis trouver le rythme qui permette de la maintenir à ce taux (sans doute 2 à 3 saignées par an); iii) **ne pas oublier d'engager une enquête familiale** (frères et sœurs et enfants). » ■



**GRANDE FATIGUE,  
DOULEURS ARTICULAIRES,  
TROUBLES CARDIAQUES,  
DIABETE, CIRRHOSE DU FOIE,  
TEINT GRIS,  
TROUBLES SEXUELS**

**TOUT FAIRE  
POUR TROP  
DE FER**

**NE LE LAISSEZ PAS PESER SUR  
VOTRE SANTE**



# Savoir et Fer

## Parole de médecin

### Le dépistage familial de l'hémochromatose : Primordial mais trop souvent négligé

Le diagnostic d'hémochromatose, qui est facile à affirmer « techniquement » (simples prises de sang)... à condition d'y avoir pensé (ce qui demeure encore aujourd'hui un réel problème), ne s'arrête pas à l'identification d'une seule personne. En effet, s'agissant d'une affection génétique il est primordial, une fois le diagnostic établi chez un membre d'une famille, d'engager une recherche afin d'évaluer le risque auprès de ses apparentés.

C'est avant tout le test génétique qui va permettre d'évaluer ce risque.

**Rappelons brièvement, pour mieux comprendre les modalités de « l'enquête familiale », comment se transmet l'hémochromatose.** Pour développer la maladie un sujet doit être porteur de la mutation C282Y « à double dose » c.à.d. être homozygote pour cette mutation. Il s'agit en effet d'une maladie dite « récessive », ce qui veut dire que deux mutations sont nécessaires (l'une est reçue du père, l'autre de la mère) et, ce, à la différence des maladies dites « dominantes » où une seule mutation est « suffisante ». Profitons de cette notion génétique essentielle pour rappeler qu'**on n'est pas hé**

**mochromatosique quand on est porteur d'une seule mutation C282Y** c.à.d. hétérozygote.

**Le schéma habituel de transmission est le suivant :**

. Les parents du malade initialement détecté (qu'on appelle le probant) sont habituellement « sains », c.à.d. qu'ils sont simplement hétérozygotes (cette hétérozygotie est d'une très grande fréquence) puisque plus d'un sujet blanc sur 10 est porteur de cette mutation). Il s'agit là d'une notion souvent mal comprise par les malades dont le premier réflexe, à l'annonce de leur diagnostic, est de savoir s'ils le « doivent » à leur père ou à leur mère : C'est en fait bien chacun des parents qui a contribué à cette transmission.

. Les frères et sœurs peuvent correspondre, selon le hasard des croisements de gènes de leurs parents, à trois profils génétiques : ainsi dans une fratrie de quatre, statistiquement un seul est homozygote, deux sont hétérozygotes et un n'a reçu aucune mutation C282Y (voir le schéma joint). On comprend donc pourquoi le test génétique est crucial pour évaluer le risque d'hémochromatose dans la fratrie : i) **Les sujets homozygotes sont à risque de développer la maladie** (il ne s'agit toutefois que d'un risque et non d'une certitude car d'autres facteurs, d'environnement ou génétiques, non encore pleinement identifiés, sont nécessaires pour qu'un sujet homozygote devienne malade ; cette notion correspond à celle de péné

trance (c.à.d. d'expression) partielle de l'homozygotie C282Y ; ii) **Les sujets hétérozygotes ne développeront pas la maladie mais pourront transmettre la mutation à leur descendance ;** iii) **Quant aux sujets sans mutation, ils sont bien sûr dénués de tout risque et de maladie et de transmission.**

. **Pour ce qui est des enfants du probant, ils ont obligatoirement reçu une des deux mutations de leur père ou de leur mère atteint, et sont donc hétérozygotes « obligatoires ».** Habituellement, dans une maladie génétique récessive, ils ne font pas l'objet de l'enquête génétique car les mutations en cause sont souvent très rares et donc la probabilité que leur autre parent (c.à.d. la mère si le probant est le père, et vice-versa) soit porteur de la même mutation est elle-même très rare, rendant ainsi exceptionnel le risque que leurs enfants soient homozygotes. Tel n'est pas le cas dans l'hémochromatose : comme il vient d'être mentionné, **la mutation C282Y est l'une des plus fréquentes qui soient si bien que le risque pour un(e) homozygote d'avoir un(e) conjoint(e) hétérozygote est au moins de 1 sur 10. C'est pourquoi, dans l'hémochromatose, il est important d'étendre la recherche génétique aux enfants du probant mais en limitant celle-ci aux enfants majeurs** car la Loi n'autorise pas à faire de recherche génétique chez un mineur si, comme c'est le cas dans l'hémochromatose, le repérage du risque ne conduit pas à la mise en route d'un traitement.

C'est là un autre motif de relative incompréhension chez le malade hémochromatosique car l'expérience montre qu'il (elle) est souvent plus préoccupé(e) par le devenir médical de ses enfants que par celui de ses frères et sœurs...

**En pratique, cette enquête génétique familiale, simple** (recherche de la mutation C282Y) et totalement prise en charge par l'Assurance Maladie, **n'est que trop rarement réalisée**. Deux difficultés contribuent à expliquer cet état de fait hautement regrettable : d'une part, **il revient légalement au probant d'informer ses apparentés (et non à son médecin traitant), ce qui constitue un frein évident au lancement de l'enquête familiale** ; d'autre part, la procédure de l'enquête est longue et complexe : en cause à la fois la dispersion géographique des familles et l'extrême rareté de structures organisées pour assurer la coordi-

nation du recensement des apparentés, de la réalisation de leur test génétique, et surtout du recueil de l'ensemble des données avec établissement d'une synthèse définissant, pour chaque sujet exploré, la conduite à tenir pour poursuivre ou non les examens et engager ou non un traitement par saignées. **Encourager la création en France de centres de dépistage familial de l'hémochromatose doit être l'un des objectifs forts de la FFAMH.**

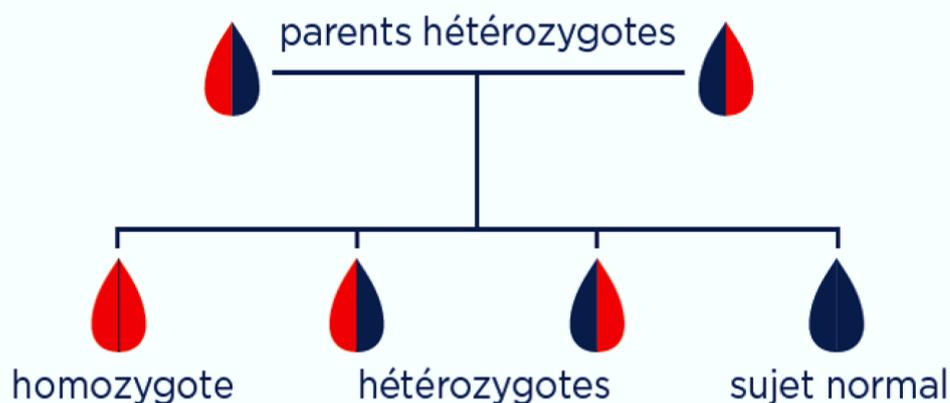
La situation qui vient d'être décrite se rapporte à la situation la plus habituelle, à savoir celle où, comme il a été dit, les parents d'un probant sont tous les deux hétérozygotes. Il arrive, plus rarement, et c'est la dramatique histoire qui est rapportée dans le présent numéro de Savoir Fer, que l'un des parents soit homozygote, l'autre étant hétérozygote. Cela signifie qu'ils n'ont, à eux deux, pas deux gènes possiblement transmissibles à leur descendance mais trois, d'où la

grande fréquence d'homozygotes chez leurs enfants.

**Donc que chaque patient hémochromatosique pense bien à alerter les membres de sa famille en leur expliquant combien il s'agit là d'une procédure « gagnante-gagnante » :** en effet, soit le risque génétique d'hémochromatose est absent (sujets sans mutation ou avec une seule mutation) et ils peuvent être pleinement rassurés ; soit ils sont homozygotes et tout laisse à penser que d'avoir engagé tôt une mesure permettant d'identifier le risque de développement de la maladie permettra au mieux d'en prévenir les complications par un traitement simple, peu coûteux et efficace. ■

Pierre Brissot  
Professeur émérite de médecine -  
Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine

## MODE DE TRANSMISSION





Le syndicat de tous les biologistes médicaux

Les tous premiers contacts avec les biologistes ont été établis par notre association régionale bretonne, l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) laquelle a mis en place des campagnes de sensibilisation relayées par le Syndicat des Biologistes de Bretagne (SDBB) dès 2012.

En 2017, tous les syndicats des biologistes de France convaincus du rôle qu'ils devaient jouer dans le dépistage précoce de l'hémochromatose, se sont impliqués dans le projet **DETECT/FER**, Semaine nationale de sensibilisation des professionnels de santé à l'hémochromatose pilotée par la FFAMH. Le Syndicat des biologistes (SDB), qui regroupe trois syndicats, s'est alors montré des plus motivés en la personne de son Secrétaire général, M. Jean-Louis Pons. Sur invitation de celui-ci, Pierre Brissot - Professeur émérite, Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine et Conseil scientifique de la FFAMH -, le Docteur Françoise Courtois, secrétaire générale de la FFAMH, et Brigitte Pineau, présidente, ont animé **une conférence sur l'hémochromatose devant cent cinquante biologistes hospitaliers et libéraux lors des Journées de l'Innovation en Biologie (JIB) d'octobre 2018.**



Les participants se sont montrés très intéressés par les exposés centrés sur le rôle essentiel de la biologie dans le dépistage de l'hémochromatose et la nécessité d'accompagner les résultats auprès des médecins.

Le 9 octobre 2018, un Enseignement post-universitaire (EPU) était organisé pour l'Amicale des médecins du 15<sup>e</sup> arrondissement de Paris, par Mme Isabelle Vicens, Présidente du Laboratoire de Biologie médicale multisite CEF. Une quarantaine de participants pour lesquels l'hémochromatose demeurait méconnue ont suivi cet EPU animé de façon très didactique par le Pr Jacques Pouchot, Chef du service de médecine interne de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, impliqué à nos côtés dans la mise en place de FERIF – Parcours hémochromatose en Ile-de-France.

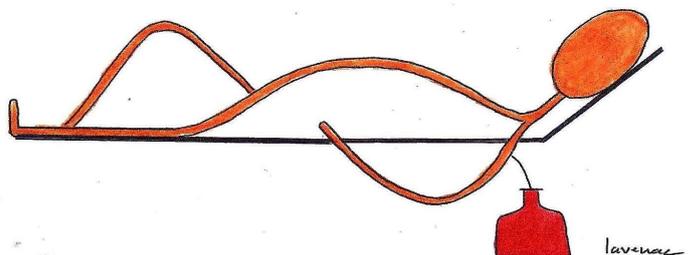


De droite à gauche : Pr Jacques Pouchot, Dr Françoise Courtois, Brigitte Pineau, Isabelle Vicens, Dr Catherine Desgroix (Présidente de l'Amicale).

**Nous adressons nos sincères remerciements aux biologistes qui, par conviction, nous ont aidés à véhiculer nos messages de prévention bien avant que l'Assurance maladie n'intègre l'hémochromatose au cœur de l'activité des biologistes médicaux en juin 2018. ■**

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

*Une prise de sang suffit*



## Les Forums de rentrée favorisent les belles rencontres

Les associations bretonne et parisienne ont participé chacune à deux forums des associations en septembre dernier : occasion de sensibiliser le grand public, de recruter de nouveaux malades bénévoles et d'être interviewé, en réponse à une sollicitation d'une radio de proximité nouvellement créée dans le 12<sup>e</sup> arrondissement de Paris. Enregistrement accessible sur le site de la FFAMH.



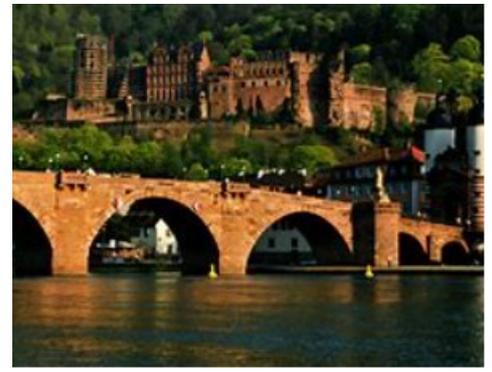
Forum de St Malo le 8 septembre 2018 - association AHO Nicole, trésorière et Jacqueline, secrétaire, déléguée Ille et Vilaine



Forum des associations Paris 15<sup>e</sup> : Brigitte Pineau, Dr Françoise Courtois

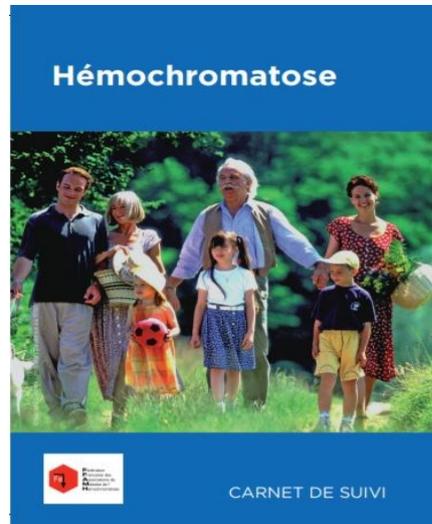
## Perspectives européenne et internationale

Dans le sillage du Congrès du Biolron – Consortium de médecins et chercheurs internationaux du métabolisme du fer – les fédérations européenne (EFAPH) et internationale de l'hémochromatose (HI) se réuniront en Assemblée générale le 10 mai 2018 à Heidelberg (Allemagne). Au terme de cette réunion statutaire, les membres réunis s'intéresseront tout particulièrement aux nouvelles approches thérapeutiques de l'hémochromatose mises en exergue par la communauté scientifique, à l'avan-



cée des travaux sur les arthropathies et à la nouvelle classification de l'hémochromatose. Ces thèmes feront l'actualité de notre numéro de juin 2019. ■

## Un nouveau carnet de suivi de l'hémochromatose

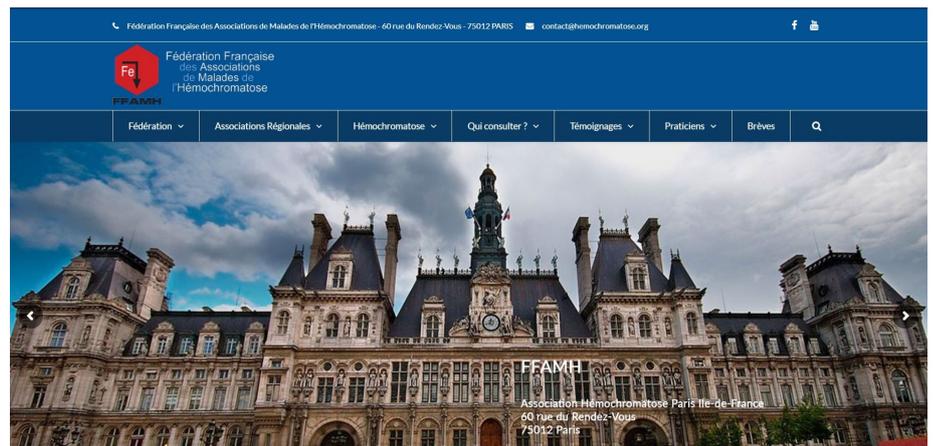


Après plusieurs mois de gestation, un nouveau carnet de suivi du patient hémochromatosique, élaboré en collaboration avec l'EFS, l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, les hépato-gastroentérologues de deux centres de compétence parisiens et l'URPS Infirmiers viendra remplacer l'édition financée jusqu'en 2015 par la CNAM. Il sera plus ludique et vous permettra un meilleur suivi de la maladie. **Les associations régionales affiliées à la FFAMH seront en mesure de vous les adresser sur demande.**

Merci à nos amis venus soutenir ce projet lors de la représentation théâtrale de la Comédie de Neuilly en octobre 2018.

## Nous vous offrons un site rénové

Le numérique occupant une place prépondérante dans la vie de chacun, nous vous proposons depuis mi-octobre 2018 un site entièrement rénové, dynamique et accessible depuis tablettes et smart-phones. Il permet une navigation plus aisée, une documentation plus complète et une information régionale plus accessible.



## Nous respectons vos droits

### Application du Règlement général sur la protection des données personnelles

Les données collectées par la FFAMH et ses associations affiliées à l'occasion d'une adhésion, d'un don, d'une communication téléphonique ou par internet sont recueillies avec votre accord.

Elles nous permettent de vous adresser nos journaux, convocations aux assemblées générales, appels aux dons, reçus fiscaux, invitations à manifestations organisées par nos soins (conférences).

En aucun cas ces données n'ont été et ne seront cédées ou vendues à des tiers.

**Droit d'accès et de rectification :** Vous pouvez, en vertu du **Règlement européen sur la protection des données personnelles, en vigueur depuis le 25 mai 2018**, avoir accès aux données vous concernant. Vous pouvez demander leur rectification et leur suppression en contactant la FFAMH ou une de ses associations affiliées.

**Conservation des données :** les données de nos adhérents sont conservées jusqu'à trois ans après la fin d'une adhésion. Celles de nos donateurs, sympathisants, partenaires, destinataires de nos publications et messages ne seront détruites que sur demande écrite ou orale.

### Soutenez nos actions

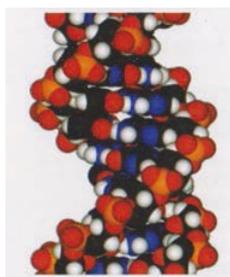
Les associations régionales affiliées à la FFAMH ont besoin de votre générosité pour poursuivre leurs actions d'information, de sensibilisation et de soutien aux malades et leur famille. Habilitées à délivrer des reçus fiscaux, elles reversent 10 € par adhérent à la FFAMH. Votre versement est déductible 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](http://www.hemochromatose.org)

FFAMH est partenaire de l'EFS



### 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 12<sup>ème</sup>

Téléphone : 06 87 22 72 73 - E-mail : [contact@ffamh.hemochromatose.org](mailto:contact@ffamh.hemochromatose.org)

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

[www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org), ainsi que sur sa page Facebook

[https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group\\_id=0](https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group_id=0)



**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