



Edito

L'an prochain, la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose fêtera ses quinze ans.

Nous saluons aujourd'hui un remarquable travail qui n'a pas été toujours visible, réalisé par les associations affiliées à la FFAMH et leurs militants dévoués au service des malades.

Il convient, je pense, de valoriser ici les démarches et combats menés par la Fédération et ses satellites régionaux.

Les équipes d'Ile-de-France, aux côtés de notre Présidente Brigitte Pineau et du Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale, ont obstinément constitué un réseau dans les différentes arcanes de la santé.

Dans le même temps, nous devons nous féliciter de réalisations concrètes au service du dépistage, du parcours de soin. Nous rappelons la création du site **FERIF** ferif-parcoursheмоchromatose.fr, proposant des ordonnances cadres et toutes informations utiles à une bonne prise en charge thérapeutique.

Le site internet créé en 2012 est assidument sollicité avec près

de 5000 visiteurs hebdomadaires.

Nos associations, très fréquemment sollicitées par des patients en mal d'information et de soutien, sont à l'écoute et répondent bien souvent avec bonheur comme en témoignent les milliers de messages sur nos sites internet.

Mais toute cette énergie, tout ce travail fournis bénévolement par un nombre trop restreint trouveront vite leurs limites si nos structures ne se renforcent pas. Il s'agit de pouvoir assurer la pérennité du service rendu.

En ma qualité de Président de l'Association Hémochromatose Ouest Pays de Loire, à la tête de cette association bretonne depuis 9 ans, j'ai la conviction qu'il y a dans nos régions et dans le vaste territoire d'Ile-de-France des patients et des personnes acquises à notre cause.

Rejoignez notre Fédération pour lui donner pour les quinze prochaines années un second souffle au grand bénéfice des malades. ■

Joël Demares
Président AHO

Sommaire

Parole de malades p.2-3

Savoir et Fer

Parole de médecin p.4-5

Fer Savoir

Vie de la fédération p.6-8

Carnet de suivi de l'hémochromatose

Les associations de malades de l'hémochromatose sont en mesure d'adresser un carnet de suivi de l'hémochromatose à tout patient nouvellement diagnostiqué.

Elaboré en Ile-de-France, en collaboration avec des représentants de l'Etablissement français du sang, de l'Agence régionale de santé, de l'URPS infirmiers et de deux hépato gastro-entérologues des Centres de compétence franciliens, il constitue un outil de liaison indispensable entre les professionnels de santé et le malade.

N'hésitez pas à nous en faire la demande.

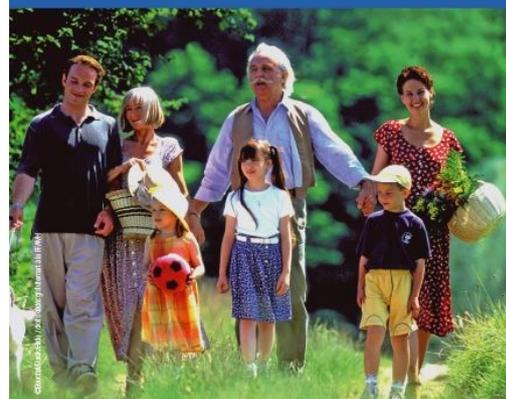
Conférences animées par le Pr Pierre Brissot

Judi 28 novembre – 19h30-22h00 – IFSI des hôpitaux civils de Colmar - Public médical et paramédical : « *Comment gérer au mieux une hyperferritinémie* »

Vendredi 29 novembre – 17h30-19h00 – IFSI des hôpitaux de Colmar – patients et grand public : « *Quand le fer rend malade* »



Hémochromatose



CARNET DE SUIVI

Parole de malade



Et pourtant... randonneur !

« Partis ce matin très tôt de Navarette pour une longue étape, nous marchons depuis près de huit heures. Le crissement répété du gravier sous mes pas résonne dans ma tête comme autant de souliers battant depuis toujours ce chemin qui mène à Saint Jacques. En ce milieu d'après-midi pluvieux, je suis dans cet état second que connaissent tous les randonneurs ou pèlerins, quand l'esprit et le corps se fondent en une sorte de torpeur où la fatigue rejoint le rêve. Sourde et lancinante, m'obligeant à boitiller un peu depuis quelques kilomètres, **la douleur touchant ma cheville gauche va grandissante**. Cette douleur devient maintenant brûlure insoutenable. En dépit de la pluie qui se renforce, je m'assoie à même un tas de pierre au bord du chemin et laisse mes compagnons de route poursuivre vers Santo Domingo de la Casalda, où nous allons passer la nuit. Après un long moment, la douleur s'estompe et ma cheville gauche veut bien m'amener jusqu'au gîte de Santo Domingo, encore à quelque trois quarts d'heure de marche.

En ce mois de juillet 2001, j'ai 47 ans. J'ai pu gagner Saint Jacques de Compostelle en marchant encore près de 450 kilomètres. **Au cours des deux années suivantes, la douleur de ma cheville est réapparue pour ne cesser**

d'augmenter, réduisant mon périmètre de marche de 30-40 kilomètres à 500 mètres. Le verdict des radiographies des chevilles est alors sans appel : le cartilage articulaire entre tibia-péroné et astragale (os de la partie haute de la cheville) a presque disparu. Je bénéficie alors d'une arthrodèse chirurgicale qui fixe la partie supérieure de l'articulation de la cheville. Deux mois environ après cette opération, **je ressens une raideur douloureuse des index et des majeurs qui devient rapidement invalidante.** Sur un site canadien dédié à l'hémochromatose, je découvre par hasard que **ce signe est caractéristique de cette maladie héréditaire que je ne connais alors que très mal.** Les résultats de ma prise de sang, avec une ferritinémie à 1300 µg/l, un coefficient de saturation proche de 100 % et la mise en évidence d'une homozygotie C282Y confirment le diagnostic. Les saignées hebdomadaires me permettent en quelques mois de retrouver une ferritine raisonnable. **Si l'arthrodèse de cheville empêche de courir, elle permet par contre la marche dans de bonnes conditions :** ma passion de la randonnée me conduit alors à nouveau sur le chemin de Compostelle en allant d'Arles à Puenta la Reina, puis à faire à pied la grande traversée du Jura. Mes chevilles s'usent par contre au même rythme que mes chaussures et je dois me faire opérer d'abord à droite puis réopérer à gauche avec un blocage maintenant total de cette cheville. La mort dans l'âme, je suis alors contraint d'abandonner la marche à pied pour désormais randonner à vélo. Les articulations n'aiment décidément pas l'hémochromatose car j'ai également été opéré d'une rupture de la coiffe de l'épaule droite et d'une prothèse totale de la hanche droite.

Tous les hémochromatosiques ont une histoire et des signes particuliers très variables d'un patient à l'autre. Certains sont très fatigués, d'autres ont une maladie du foie, d'autres encore présentent des troubles articulaires. Le délai entre ces premiers signes et le diagnostic est souvent long car ces signes sont très banals et les médecins n'y pensent pas obliga-

toirement. **Moi-même médecin, je suis passé totalement à côté d'un diagnostic que j'aurais pu faire 4 ans avant de me faire opérer la première fois.** J'ai en effet présenté pendant 3 semaines des douleurs inflammatoires très marquées au niveau des poignets alors que j'avais 45 ans. Au même titre que les collègues rééducateurs que j'avais consultés alors, je n'avais pas « tiqué » sur ce signe que je sais maintenant être très évocateur et qui aurait dû me conduire au diagnostic. Je dois cependant souligner que j'ai terminé mes études de médecine bien avant la découverte du gène HFE, époque à laquelle les connaissances sur l'hémochromatose étaient très loin de ce qu'elles sont aujourd'hui.

Aurais-je pu éviter mes aventures chirurgicales orthopédiques ? A priori non, car les saignées n'ont pas d'impact sur l'évolution de l'atteinte articulaire qui semble être totalement indépendante. Aurais-je dû ménager mes chevilles et autres articulations en arrêtant la randonnée à pied ? Peut-être, mais mon sac à dos est plein de souvenirs et de moments extraordinaires qui me font oublier mes misères opératoires. Saint Jacques de Compostelle, ce n'est pas loin, on peut y aller à pied ! » ■

Nous remercions le Dr Bernard Gasser de nous avoir confié son témoignage : une belle leçon de vie, un encouragement pour les malades qui redoutent peut-être une intervention alors que la chirurgie permet au mieux de restaurer, au moins d'effacer la douleur d'une articulation défectueuse.

Nous vous conseillons la lecture d'un document écrit et publié par le groupe HARI (Haemochromatosis Arthropathy Research initiative), initié par la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH): « Traitement du rhumatisme hémochromatosique : conseils aux patients atteints de rhumatisme hémochromatosique ». Il est accessible sur notre site :

<https://www.hemochromatose.org/>

Questions/Réponses

Quand le don-saignée fait couler beaucoup d'encre...

Carole B dépose un message sur le site de la FFAMH en juillet dernier

« J'ai été diagnostiquée en 2011 d'une hémochromatose C282Y à l'état homozygote. J'ai bénéficié d'une prise en charge par l'EFS pour les saignées thérapeutiques qui ensuite se sont transformées en dons-saignées. Je prenais rendez-vous après contrôle de la ferritinémie pour faire un don si le taux était supérieur à 50 ng/mL.

En mars 2019, j'ai reçu un courrier de l'EFS me demandant une prescription médicale pour bénéficier d'un don-saignée ! Lorsque je me suis présentée à l'EFS avec la prescription, le médecin a refusé de faire la saignée car la prescription était incomplète. Sachant que j'avais un dossier à l'EFS depuis 2012, début de mon traitement (spécifiant mon hémochromatose) ainsi que les résultats de mon dernier bilan, j'ai insisté pour faire le don-saignée et obtenu gain de cause.

Pourquoi rendre compliqué la prise en charge de la maladie chronique ? Deux visites chez le médecin traitant : une pour la prescription du bilan sanguin et une pour la prescription de la saignée (cela fait 50 € pour l'assurance maladie par saignée). Sachant que nous avons une activité professionnelle et qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous chez nos chers médecins ! Comment parler d'éducation thérapeutique ? de suivi ? de prévention des complications ? Qu'en pensez-vous ? Est-il possible de faire remonter cette problématique ? » C.B.

Le Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale de la FFAMH, ayant terminé sa carrière à la Direction médicale et scientifique de l'Eta-

blissement français du sang, apporte réponse à cette malade à la demande de Brigitte Pineau.

« Vous avez soulevé plusieurs questions : Une rigueur qui vous semble excessive au niveau des ordonnances de prescription des saignées et de la biologie. **La réglementation a été légèrement modifiée récemment et impose dorénavant une vigilance accrue au niveau des ordonnances afin qu'elles précisent bien les points suivants :**

- la quantité à prélever
- le rythme des saignées
- la durée de la prescription, cette dernière ne devant pas dépasser un an.

Normalement, une consultation annuelle devrait suffire.

Je vous invite à consulter les ordonnances cadres qui figurent sur la page d'accueil de notre site : www.hemochromatose.org

En ce qui concerne les dons-saignées sur équipes mobiles : l'organisation et les procédures réglementaires de l'EFS ne le permettent en aucun cas actuellement ».

Yohan D. s'adresse à la FFAMH via le site internet en août dernier

« J'ai été détecté hémochromatosique mi-octobre 2018. **Je viens d'enchaîner 36 saignées hebdomadaires, soit 15 L jetés à la poubelle.** Le centre EFS le plus proche étant à plus de deux heures aller et retour (sans compter le temps d'attente, la durée du don-saignée, ni le repos), **la seule possibilité, compatible avec mon travail, aurait été d'aller en collectes mobiles.**

Je ne comprends pas très bien comment d'un côté on peut faire des appels nationaux et locaux pour les dons de sang et les collectes mobiles, et d'un autre côté refuser le sang des hémochromatosiques en

collectes mobiles (si tant est que toutes les conditions soient respectées, évidemment).

A mon sens, c'est du gaspillage...

Si de surcroît, les sites fixes de l'EFS sont sur le point d'abandonner les saignées thérapeutiques pour raisons financières et pénurie de médecins, il me semble presque urgent d'allier l'utile à l'utile, à savoir l'utilité de la saignée pour l'hémochromatosique à l'utilité du don du sang pour les nombreux receveurs en attente, et ce, en collectes mobiles. **L'arrêté du 18 décembre 2018 est déjà un grand progrès, on est bien d'accord. Mais j'espère qu'il sera étendu aux collectes mobiles. De toute manière, un hémochromatosique doit se faire soustraire du sang pour rester en bonne santé. Autant que ce sang soit donné. Le geste n'en est pas moins altruiste, il me semble. » Y.D.**

Nous avons fait le choix de solliciter le Dr Michèle Villemur, Responsable de la collecte en Ile-de-France avec laquelle la FFAMH est en contact régulier, pour apporter une réponse à ce malade.

« Suite à l'expérimentation de l'extension des dons-saignées sur tous les sites fixes de l'EFS d'Ile-de-France, **l'Arrêté du 18 décembre 2018 autorise les dons-saignées sur tous les sites fixes et donne la possibilité de prélever exceptionnellement les candidats non éligibles ce jour-là pour un don non-thérapeutique.** La difficulté voire l'impossibilité dans certains cas de faire des dons non-thérapeutiques sur les collectes mobiles explique la restriction de la réalisation des dons-saignées dans des sites fixes uniquement. **Conscient de l'importance de la saignée chez les patients porteurs d'hémochromatose, le législateur a autorisé le don non-thérapeutique exceptionnel gérable sur un site fixe mais pas sur les collectes mobiles pour garantir la sécurité transfusionnelle.** » ■

Hémochromatose : Une étude épidémiologique majeure, portant sur plus de 450 000 sujets, démontre sa grande fréquence et sa morbidité



L'hémochromatose est une surcharge en fer d'origine génétique, qui affecte essentiellement les sujets caucasiens, s'exprime à l'âge adulte, et peut-être mortelle si elle n'est pas détectée précocement. Elle est facilement (mais trop rarement) diagnostiquée par une simple prise de sang et, fait rare, pour une maladie génétique, elle bénéficie d'un traitement simple, bien toléré et efficace : les saignées. **Jusqu'à présent, le bien-fondé de la mise en place d'un dépistage de population est resté débattu.**

L'étude britannique qui vient d'être publiée dans le British Medical Journal par Pilling et collaborateurs apporte des données cruciales à partir de 451 243 volontaires, âgés de 40 à 70 ans et suivis sur une durée

moyenne de 7 ans. Elles permettent en effet de conclure d'une part à une très haute prévalence du profil génétique prédisposant (plus de 6 sujets sur 1000), d'autre part à la fréquence de ses complications qui touchent tout particulièrement le foie (risque de cirrhose), les articulations (arthrite), le cœur (troubles du rythme).

Ces données justifient pleinement que cette maladie puisse disposer d'un accès correct aux saignées. Or la situation française actuelle n'est pas digne car, faute de valorisation à un juste niveau de cet acte thérapeutique pourtant si peu coûteux, le désengagement en cascade des structures de soins a été massif et compromet désormais, de manière inacceptable, les chances d'amélioration et de guérison des nombreux patients ainsi laissés en errance thérapeutique.

Cette étude fournit de plus des données factuelles incontournables qui doivent conduire à reconsidérer l'attentisme qui était, jusqu'à ce jour, de mise vis-à-vis d'une détection systématique de la population quant au risque hémochromatosique.

Référence : Pilling L.C. et coll. *British Medical Journal* 2019 ; 364 : K5222 | doi:10.1136/bmj.k5222

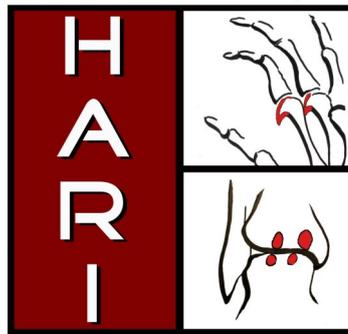
Pr Pierre Brissot, Membre titulaire de l'Académie nationale de Médecine

L'ostéoporose

Brigitte Pineau, présidente FFAMH, revient ci-dessous sur un exposé présenté par le Pr Pascal Guggenbuhl, Chef du pôle hospitalo-universitaire locomoteur, service de rhumatologie au CHU de Rennes, dans le cadre de l'Assemblée générale de l'Association hémochromatose Ouest-Bretagne -Pays de Loire, d'avril dernier.

Le Pr Pascal Guggenbuhl est membre du groupe HARI, initié par la Fédération européenne des associations de malades de l'hémochromatose (EFAPH), à laquelle la FFAMH est affiliée en qualité de membre fondateur. Ce groupe de spécialistes internationaux travaille avec la Société française de rhumatologie (SFR) pour développer des critères diagnostiques sur le rhumatisme du patient hémochromatosique.

Haemochromatosis Arthropathy



Research Initiative

Que faut-il retenir sur l'ostéoporose ?

L'ostéoporose est la maladie des fractures qui ne devraient pas se produire. C'est une des maladies les plus fréquentes : elle touche 30 à 40 % des femmes et 10 à 15 % des hommes. Il y a trois types d'ostéoporose : celle qui apparaît après la ménopause, celle qui survient avec le vieillissement et l'ostéoporose secondaire pour laquelle il faut rechercher une cause. **L'hémochromatose est une des origines de l'ostéoporose secondaire.**

Dans l'ostéoporose, la première fracture qui va intervenir est la fracture du poignet. Il est important de diagnostiquer les fractures de poignet, de hanche et de vertèbre dans un contexte ostéoporotique.

Les fractures ostéoporotiques ont un impact sur la qualité de vie. Elles entraînent des déformations, de l'arthrose, des douleurs aiguës et chroniques, et une gêne dans les actes de la vie courante. Seules 20 % des fractures majeures (vertèbres, tibia) sont traitées en France où il y a un grand déficit de traitement dans l'ostéoporose pour plusieurs raisons : les médecins y attachent peu d'importance, les traitements ne peuvent

être administrés à vie en raison des effets secondaires et les séances thérapeutiques restent compliquées.

Les principaux facteurs de risque conduisant à l'ostéoporose sont : une densité osseuse basse, une absence de traitement substitutif au moment de la ménopause, l'âge, les fractures préalable, les corticoïdes, une consommation insuffisante de calcium, une carence en vitamine D ou en protéines, une consommation excessive de tabac ou alcool, les maladies inflammatoires et endocriniennes, la maigreur. **Il est recommandé de recenser ses fractures personnelles ou chez les parents au 1^{er} degré et d'éviter l'immobilisation.**

La fréquence de l'ostéoporose chez le patient hémochromatosique est d'environ 1 sur 3 et intervient plus tôt que dans la population générale. Les fractures peuvent être révélatrices de la maladie. C'est pourquoi, en rhumatologie, il convient de prescrire un dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine en absence de cause évidente devant une ostéoporose.

Une ostéodensitométrie osseuse est conseillée à toutes les femmes ménopausées, aux hommes qui ont des facteurs de risque ainsi qu'à tous les patients hémochromatosiques.

Base du traitement de l'ostéoporose : calcium (2-3 laitages par jour), alimentation équilibrée, Vitamine D sous forme médicamenteuse. Les bisphosphonates sont le traitement le plus utilisé, leur efficacité se prolonge pendant plusieurs mois voire plusieurs années après arrêt du traitement.

Il n'y a pas de traitement spécifique de l'ostéoporose chez le patient hémochromatosique. L'effet des saignées est très faible comme le montre l'analyse d'une étude récente. ■

Saignées et dons-saignées :

Perspectives 2019 – 2020



Depuis plus d'une décennie, la FFAMH se bat pour faciliter l'accès au traitement de référence de l'hémochromatose : la saignée dont le patient a besoin à vie pour éviter les complications liées à la maladie. Notre première victoire a été la mise en place du don-saignée par la signature, en janvier 2009, d'un arrêté ministériel fixant les critères de sélection des donneurs de sang.

Rappelons l'annexe VI :

« L'hémochromatose génétique n'est pas une contre-indication au don de sang. En cas d'indications de déplétions sanguines thérapeutiques, le don de sang est autorisé sur proposition d'un médecin de l'Etablissement français du sang [...] et dans le respect des conditions suivantes : le prélèvement est fait sur un site transfusionnel comprenant un centre de santé [...], le don respecte les critères de sélection du présent arrêté ». Ce cadre législatif mal connu et le fait que tous les sites transfusionnels ne comprenaient pas un centre de santé, ont toujours été sources d'incompréhension et de mécontentement pour le malade alors que les médias relaient régulièrement les appels aux dons lancés par l'Etablissement français du sang (EFS).

En 2008, une nouvelle réglementation tarifaire a fixé les taux de remboursement des saignées thérapeutiques pour les acteurs du

soin : hôpitaux et sites fixes de l'EFS. Plus question pour les consultations hospitalières de facturer une hospitalisation de jour pour effectuer une saignée... Pour comble, cet acte n'est même plus remboursé à la hauteur de son coût de revient **d'où le désengagement actuel pour la saignée.**

Dans ce contexte, **la FFAMH saisit l'Agence régionale de santé d'Île-de-France (ARS) en 2015.** Cette démarche débouche, fin 2016, sur la création de FERIF - Parcours hémochromatose en Île-de-France, produit d'une collaboration entre toutes les parties prenantes de l'hémochromatose, réunies autour d'une Agence régionale de santé motivée et déterminée à faciliter l'accès aux soins pour le patient hémochromatosique.

Ce projet, par modification de l'annexe VI, a autorisé la mise en place, début 2017, d'une **expérimentation don-saignée pour une durée de deux ans, dans trois sites de l'Etablissement français du sang (EFS) dépourvus d'un centre de santé mais associés à une consultation hospitalière.** Une évaluation positive, tant auprès des professionnels de santé impliqués dans le projet que des malades, a permis la **signature d'un nouvel arrêté en décembre 2018,** après des mois de concertation durant lesquels nous avons été invités à participer à des travaux de relecture et validation de documents. **Entré en application le 1^{er} mars 2019, il permet aux patients hémochromatosiques relevant du don de sang d'effectuer des dons-saignées dans tous les 126 sites fixes de l'EFS.** Vous trouverez toutes les informations utiles sur notre site :

www.hemochromatose.org/hemochromatose/le-traitement-de-l-hemochromatose/les-dons-saignees/

Hélas, nous n'avons pas eu le temps de nous réjouir ! **Dans un**

contexte de contraintes financières et de pénurie de médecins, nous avons appris, presque au même moment, que l'EFS se voyait dans l'obligation d'abandonner l'activité de soin. Cette décision met en péril la vie de 70 % de malades ne relevant pas du don de sang pour diverses raisons liées à l'âge, aux complications développées, à l'éloignement géographique. La recherche de solutions s'est donc imposée à nous.

Avec le soutien de la présidente de la fédération des Centres de santé municipaux lesquels emploient un personnel salarié – médecins, spécialistes et infirmiers – un projet pilote est en cours à Nanterre (92). En effet, ces centres constitueraient un lieu d'accueil privilégié pour les patients qui pourraient ainsi effectuer les cinq premières saignées en milieu médical comme recommandé par la Haute Autorité de santé en 2005. Les malades pourraient ensuite effectuer des dons-saignées dans les sites fixes de l'EFS s'ils répondent aux critères du don – à vérifier sur donsang.efs.sante.fr - ou se tourner vers un infirmier libéral habilité à pratiquer cet acte thérapeutique. Convaincus que sans revalorisation du coût de remboursement de la saignée **nous nous dirigeons vers une catastrophe sanitaire,** nous avons au nom de tous les acteurs du soin adressé un dossier de demande de revalorisation de l'acte auprès de la Direction générale de la Santé (DGS) en février 2019 puis à la Direction générale de l'Offre de soins (DGOS) et à la Direction de la Sécurité Sociale (DSS) en juillet dernier.

Ces courriers sont sans réponse à ce jour. ■

Brigitte Pineau
Présidente FFAMF

Retour sur la Semaine mondiale de l'hémochromatose

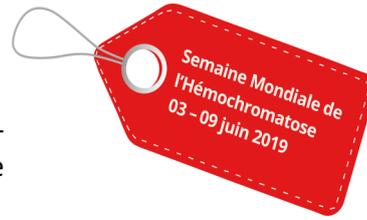
La FFAMH a largement participé à la 3^{ème} édition de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, initiée par la fédération internationale de l'hémochromatose (HI).

Des contacts établis bien en amont avec les Directeurs de communication ou les Maisons des Usagers de centres hospitaliers ont permis la tenue de stands dans 14 hôpitaux du Grand Ouest, 4 hôpitaux d'Ile-de-France et 3 hôpitaux de Poitou-Charentes.

Un millier de personnes a ainsi été sensibilisé à l'hémochromatose grâce à des échanges individuels avec notre trentaine de malades bénévoles ou sympathisants mobilisés en régions pour faire connaître l'hémochromatose et contribuer au dépistage plus précoce de la maladie. La FFAMH les remercie bien sincèrement de leur contribution.

Les médias ont contribué à la réussite de ces journées notamment en Bretagne où le président de l'association hémochromatose Ouest (AHO) a déployé beaucoup d'énergie sollicitant les journaux et radios locales. Ainsi, une dizaine d'interviews ont été publiées dans les quotidiens (Ouest-France et Le Télégramme), une dans le Magazine de la Santé, une dans La Matinale d'Europe 1.

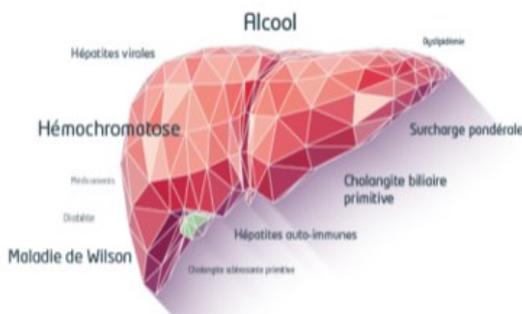
Notre clip vidéo réalisé en 2017 avec nos partenaires **DETECT/FER** a été diffusé durant trois semaines de juin dans 200 cabinets médicaux équipés de la chaîne Canal33.



Hôpital D'Argenteuil – Dr Françoise Courtois et Daniel Bret, délégué Association hémochromatose Paris Ile-de-France

Du 2 au 5 octobre 2019 - MARSEILLE - PALAIS DU PHARO

La FFAMH invitée aux 85^{ème} Journées Scientifiques de l'AFEF



Depuis la création de FERIF – Parcours hémochromatose en Ile-de-France – fin 2017, la FFAMH entretient des liens étroits avec le Pr Nathalie Ganne, Hépatogastroentérologue à Jean Verdier, un des centres de compétence de l'hémochromatose en Ile

-de-France. Grâce à son intervention auprès du Président de l'AFEF, la FFAMH a reçu une invitation à rejoindre l'espace dédié aux associations dans le cadre des 85^{ème} Journées Scientifiques de l'AFEF qui se sont tenues à Marseille début octobre 2019. Reconnaisantes de l'honneur qui leur était fait, Brigitte Pineau et le Dr Françoise Courtois ont répondu à cette invitation : belle occasion d'aller à la rencontre d'hépatogastroentérologues connaissant déjà bien la maladie et conscients des difficultés d'accès aux soins pour les malades. Une trentaine d'entre eux – venus de la France entière et certains de beaucoup plus loin – sont repartis ravis de pouvoir disposer de documents réalisés sous l'égide des Fédération française ou internationale de l'hémochromatose :

« Conduite à tenir pour ne pas « passer à côté » d'une hémochromatose »
« Recommandations thérapeutiques dans l'hémochromatose HFE C282Y à l'état homozygote », fruit d'un travail consensuel d'experts internationaux, publié en ligne en mars 2018.

Nous remercions vivement le Pr Nathalie Ganne, élue Secrétaire générale de l'AFEF à l'issue de ces journées, de nous avoir ainsi honorés.

Une expérience à renouveler en 2020 !



Les Centres municipaux de santé : un espoir pour l'accès aux soins

Contactées fin 2018 par le CMS de Gentilly qui souhaitait développer une activité de saignées, Brigitte Pineau et Françoise Courtois ont découvert, au décours d'une première rencontre avec le responsable du pôle gestion médicale et paramédicale, l'existence de **structures regroupant à la fois des médecins de diverses spécialités et un personnel de soins**. Ces sites seraient donc susceptibles d'accueillir des malades atteints d'hémochromatose en saignées thérapeutiques. La France compte 1 900 centres de santé – municipaux, mutualistes ou autres – tous regroupés au sein de la Fédération nationale des centres de santé (FNCS), parmi lesquels 500 centres médicaux et 600 centres de soins infirmiers.



Centre de santé du Parc – 92 Nanterre

Une rencontre avec la présidente de la FNCS s'est alors imposée à nous afin de l'informer des difficultés rencontrées par le patient hémochromatosique à la recherche d'une prise en charge de qualité et de proximité sur l'ensemble de l'hexagone. Nous souhaitions également lui faire part du potentiel que représentait les CMS. Le Dr Colombani a, sans hésitation, proposé la **mise en place d'un essai pilote dans les CMS** qu'elle dirige à **Nanterre** (92), lesquels répondent parfaitement aux critères souhaités : locaux et équipements de qualité, présence de médecins dont certains familiarisés à l'hémochromatose et cadre de soins dynamique dirigeant une équipe très motivée et désireuse de débiter une activité de saignées.

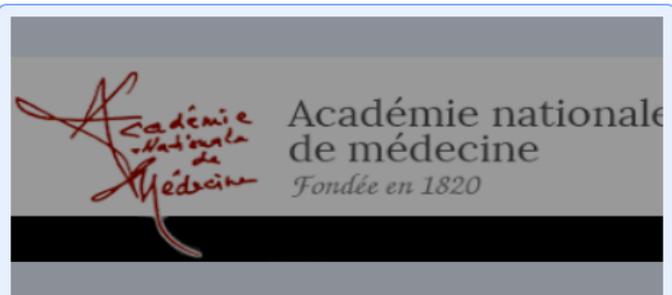
Une **formation théorique a été dispensée au personnel de soins** par le Dr Françoise Courtois en septembre. Une infirmière libérale – ex-personnel de soins de l'EFS, installée en ville depuis plus de 15 ans et ayant intégré une Maison de santé polyvalente à Paris – a pris en charge la **formation pratique**. Ce site a été retenu en raison du grand nombre de patients saignés par cette professionnelle dont la prise en charge est exceptionnelle et avec laquelle nous entretenons des liens étroits de longue date.

A la veille de la mise en route de cette activité à Nanterre, il appartient à l'équipe d'encadrement médical et aux responsables de la communication de relayer l'information au sein de leur réseau de professionnels de santé.

Ce projet fera l'objet d'une évaluation à 6 mois de fonctionnement : recueil des premières données, analyse des difficultés rencontrées en vue d'une diffusion lors du prochain congrès de la FNCS. A terme, après déploiement dans d'autres villes et régions avec le soutien de la FNCS, la FFAMH sera en mesure de porter ce projet devant les Autorités de tutelle. En effet, toute nouvelle activité de saignées reste sous-tendue à une incontournable réévaluation du coût de remboursement de l'acte thérapeutique.

Dr Françoise Courtois
Secrétaire générale FFAMH

N'oublions pas que les 5 premières saignées doivent être réalisées en consultations hospitalières ou en centres de santé de l'Etablissement français du sang et que dans certaines régions ceux-ci ont abandonné l'activité de saignée rendant difficile la prise en charge des patients nouvellement diagnostiqués. Il est en effet indispensable de vérifier la tolérance au traitement.



Le Pr Pierre Brissot, membre de la Commission de biologie à l'Académie nationale de médecine, a fait un exposé brillant devant ses pairs le 12 mars 2019. En effet, un des sujets annuels retenus par cette commission était la « **Communication en Biologie** ». Une communication sur l'hémochromatose avait été choisie cette pathologie étant un modèle de représentation des patients.

Brigitte Pineau et le Dr Françoise Courtois, respectivement présidente et secrétaire générale de la Fédération française de l'hémochromatose avaient eu l'honneur d'être invitées en ce lieu prestigieux afin de participer activement à la discussion.

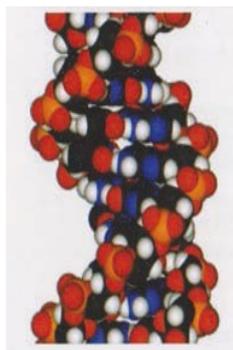
Après une présentation des plus didactiques sur l'hémochromatose vue sous l'angle de la biologie et les questions posées par les malades, l'échange a porté sur le rendu des résultats bien souvent sans interprétation, sans relecture d'où la nécessité d'un accompagnement des résultats pour les biologistes par un discours simple et consensuel.

Nous sommes fiers d'avoir le Pr Pierre Brissot à nos côtés depuis une vingtaine d'années. Il vient d'être élu Membre titulaire de l'Académie nationale de médecine. Nous lui adressons toutes nos félicitations.

Nos partenaires



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'erreur d'interprétation et retarder le diagnostic.

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 d'adhésion sur notre site :

www.hemochromatose.org

Pour nous contacter



Fédération
Française des
Associations de
Malades de l'
Hémochromatose

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

Directrice de la publication : Brigitte Pineau

Rédacteurs : B. Pineau, Pr P. Brissot,

De F. Courtois, Dr B. Gasser, J. Démares,

Conception : FFAMH – ISSN : 1956-7456

Imp. HPI : Tél. 02 99 46 26 28