



Le mot de la présidente

Du changement dans la continuité



Dans l'édito de notre Savoir Fer de novembre 2019, Joël Demares, président de AHO, rappelait les réalisations majeures de la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose et de ses associations affiliées, au cours de ces 15 dernières années.

Nous nous étions donné pour missions d'apporter aide et soutien aux malades et leur famille. Je pense pouvoir affirmer qu'avec l'implication exemplaire des présidents régionaux et des délégués notamment de la région Bretagne-Pays de Loire, nous n'avons jamais failli à cet engagement.

Nous nous sommes investis dans des campagnes de sensibilisation tant auprès du grand public que des professionnels de santé afin de favoriser un diagnostic précoce de l'hémochromatose et optimiser la prise en charge du malade. Nous avons défendu vos intérêts auprès des autorités de Santé et obtenu la généralisation du don-saignée dans tous les sites fixes de l'EFS, pour les malades éligibles au don du sang. Grâce à certains d'entre vous, nous avons contribué à améliorer la compréhension et le traitement de la maladie en participant activement à la recherche scientifique, en lien étroit avec le Centre de référence des hémochromatoses et l'Inserm de Rennes.

Je tiens à exprimer toute ma gra-

titude aux membres de notre Conseil scientifique et à tous les médecins spécialistes qui s'investissent à nos côtés en régions.

Nous avons une dimension européenne et internationale : Nous représentons la voix de la France au sein de la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH) créée en 2006 et de la Fédération internationale de l'hémochromatose (HI) créée en 2011.

Ce bilan dont nous pourrions être fiers ne saurait masquer une de nos faiblesses : Notre Fédération n'est jamais parvenue à attirer des bénévoles - malades ou médecins - prêts à s'engager dans les régions où nous avons pour ambition de développer une présence autour des Centres de compétence, rattachés au Centre de référence de Rennes.

Ceci nous a incités à reconsidérer notre organisation et à nous orienter vers une fusion-absorption de nos associations régionales avec la FFAMH, afin de créer, début 2021, une nouvelle entité nationale : France Fer Hémochromatose (FFH). Vos associations régionales devenues délégations demeureront actives et proches de vous. Unis, nous serons plus forts et gagnerons en visibilité.

Nous vous remercions de votre fidèle soutien. France Fer Hémochromatose aura besoin de vous. N'hésitez pas à vous engager à nos côtés.

Brigitte Pineau
Présidente FFAMH

Sommaire

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

Actu

Appel à volontaires

Projet coordonné par



Les essais cliniques constituent une étape indispensable pour développer des vaccins sûrs et efficaces pour lutter contre la Covid-19.

35 000 personnes ont déjà répondu à l'appel de l'Inserm depuis le lancement de la plateforme COVIREIVAC, mi-octobre 2020.

Vous pouvez encore participer à condition que votre hémochromatose soit stabilisée, ce qu'un médecin vérifiera avec vous. Nous avons besoin de vous pour évaluer l'efficacité des vaccins.

Critères d'inclusion : avoir au moins 18 ans, posséder un téléphone portable et une adresse e-mail.

Pour vous porter volontaire, consulter le site COVIREIVAC :

<https://www.covireivac.fr/>

Mission Association de l'Inserm : Interface entre les chercheurs et les associations impliquées dans la recherche

Agenda

1^{er} trimestre 2021 : fusion-absorption des associations régionales avec la FFAMH

Février- mars 2021 : Assemblées générales ordinaires et extraordinaires des associations régionales et de la FFAMH

1-7 juin 2021 : Semaine mondiale de l'hémochromatose

Pharma Radio a parlé de nous

Interview du Dr Bernard Gasser, malade et président d'Alsace hémochromatose

2 juin 2020

Pharma Radio

« L'hémochromatose »

RAPHAËLLE BARTET

LES DOSSIERS DE LA SANTÉ

ET

DR BERNARD GASSER

« Anatomie-cyto-pathologiste et Président de l'association Alsace Hémochromatose »

Passage en Enfer

Parole de malade

Témoignage

Les plus avertis s'y font prendre...



«J'ai 61 ans. Je suis médecin spécialiste en hépato-gastro-entérologie et prends en charge depuis trente ans des patients atteints d'hémochromatose. C'est pourtant un confrère cardiologue qui a découvert il y a 3 ans que j'étais touché par cette affection. Mais comment en suis-je arrivé là, moi, si soucieux de l'hémochromatose des autres ? Comment n'ai-je pas fait le diagnostic sur moi-même ?

Mes parents sont originaires du Sud-Ouest. Dans la famille, on meurt d'infarctus, de cancer, de vieillesse. On n'a jamais entendu parler de « trop de fer ». On évoquait un arrière-grand-père décédé de tuberculose par « diabète bronzé ». Était-il atteint d'hémochromatose ? Je ne le saurai jamais !

Durant mon enfance puis ma vie de jeune adulte, aucun problème de santé, activité sportive importante, bref, rien à dire. Je me souviens de façon lointaine de mes cours à la Faculté de médecine de Tours sur le métabolisme du fer et l'hémochromatose. Mot bien bizarre, mystérieux et compliqué, qu'on retrouvait un peu partout dans nos chapitres de médecine. J'ai poursuivi mon cursus médical comme interne au CHU de Bordeaux. Dans le service des maladies du foie, c'est la cirrhose al-

coolique qui triomphait. J'ai le souvenir de quelques patients aux diagnostic incertains, avec cirrhose et trop de fer mais ni les tests génétiques de l'hémochromatose, ni l'IRM avec dosage du fer intrahépatique n'existaient. Pas mal d'errance diagnostique à l'époque et souvent l'alcoolisme était mis en avant.

Ma vie professionnelle et personnelle a ensuite été très active, trépidante, sportive. Jusqu'à 40 ans, tout allait bien même si ont commencé des coups de fatigues, des courbatures permanentes... Oh rien de grave, puisque j'étais très actif, c'était tout à fait normal. Et puis très insidieusement sont arrivés des malaises très difficiles à définir avec sensation permanente de tête lourde, lassitude, moins bonne récupération, mais rien de vraiment inquiétant. A la cinquantaine sont arrivés des épisodes très bizarres de sensations vertigineuses extrêmement pénibles, qui m'ont valu deux hospitalisations avec bilan archi-complet et l'annonce du verdict à ma femme : « Votre mari est trop stressé, il en fait trop, peut-être secrètement déprimé... », Mon travail est ensuite devenu pénible, fatigant. J'assurais mais à quel prix ? J'allais régulièrement aux congrès de ma spécialité et plusieurs fois j'ai écouté attentivement le Pr Brissot nous décrire à la perfection l'hémochromatose, nous alerter sur ses pièges. Cela glissait. Je ne me sentais pas concerné.

La suite, je ne peux pas mieux la raconter qu'au dernier chapitre d'un livre écrit en collaboration avec la journaliste Catherine Siguret... sur le foie évidemment ! »

Extrait du livre NASH Maladie de la malbouffe Edition Flammarion

« Un matin de juin 2017, je faisais mon jogging avec un copain éprouvant beaucoup de difficultés à le suivre. Ce qui m'arrivait de plus en plus souvent. À cinquante-huit ans, je me disais, philosophe : « Ce n'est pas marrant de vieillir ». Ce jour-là, baskets aux pieds, je me sentais particulièrement fatigué et essoufflé. À bout de forces, j'ai crié à mon copain :

«Continue sans moi, je ne peux plus.» Il m'a alors lancé : «Mais t'es vraiment devenu une lavette ! » Un déclic s'est produit. Je me suis dit : « À tous les coups, j'ai un petit problème au cœur. »

Je suis allé voir un ami cardiologue qui m'a prescrit un tas d'analyses parmi lesquelles la ferritine. Je n'avais jamais fait doser ma ferritine.

J'ai fait mes analyses un matin au labo pensant à autre chose, mon électrocardiogramme et mon test d'effort à venir, notamment. En fin de journée, le biologiste, complètement affolé m'annonçait «on est à plus de 2 000 pour une norme maximale à 300 ! » C'est alors que j'ai compris que j'avais une hémochromatose jamais diagnostiquée, qui donc, vu le taux mesuré, et mon seuil de fatigue, avait dû mettre mon foie dans un sale état.

J'étais donc un de ces êtres subitement fatigués dont le foie malade commençait à manifester des signes de détresse, rongé par une pathologie sournoise aux symptômes non identifiables. Mon bilan hépatique était quasi normal. Je n'avais mal nulle part précisément et pourtant, j'avais mal partout.

Mon combat contre la NASH va désormais se doubler d'un combat contre l'hémochromatose en vue d'un dépistage systématique précoce. Il n'y a aucune raison que des gens pâtissent de cette anomalie génétique, la première en France alors que des saignées précoces peuvent éviter d'en payer lourdement les dégâts. ■

Dr Dominique Lannes
Hépatogastroentérologue - Paris

Le Dr Dominique Lannes a rejoint l'Association Hémochromatose Paris en qualité de malade dès son diagnostic. Nous le remercions vivement de son témoignage et des actions de sensibilisation dans lesquelles il s'est engagé.

Pour plus d'information : <https://www.hemochromatose.org/hemochromatose-un-medecin-specialiste-atteint-de-la-maladie-simplique-dans-la-sensibilisation/>

Questions / Réponses

La ferritine augmente parfois malgré les saignées...

«Suite à une dépression, j'ai découvert que mon taux de ferritine est supérieur à la normale, 833. Après plusieurs examens, la mutation du gène C282Y a été confirmée. Gène mutant. Et le taux de saturation de la transferrine était de 68 % et 79 % (j'ai fait 2 examens pour confirmer). Après la confirmation, j'ai commencé les saignées de 450ml. Trois, à raison d'une par semaine. Et j'ai fait une IRM du cœur et du foie. Le cœur est normal mais grosse présence de fer dans le foie. T1 à 640, je pense, et T2 en-dessous du minimum.

Mon souci est qu'après les saignées, j'ai effectué des analyses et le taux a augmenté à 1200 alors que j'étais à 833. Bon, je suis encore jeune. J'ai 34 ans. Je pense avoir été diagnostiqué assez tôt mais je suis tracassé avec ce taux de fer dans le foie. Est-ce que j'ai raison d'être inquiet ? Merci pour votre réponse». Marc

Brigitte Pineau, Présidente FFAMH, transmet la réponse de notre Conseil scientifique :

«Il est en effet assez habituel qu'au début des saignées le taux de ferritine soit assez fluctuant et puisse s'élever (transitoirement) paradoxalement : l'important est de savoir qu'à chaque fois qu'on enlève du sang par les saignées, on enlève du fer. Souvent, ce n'est que lorsque la ferritine atteint le seuil de 1000 (ce qui sera le cas d'ici quelques semaines) qu'ensuite sa décroissance devient tout à fait régulière.

Nous souhaiterions en savoir davantage concernant la situation hépatique. Vous serait-il possible de nous adresser par messagerie :

- 1) le résultat écrit du compte-rendu ?
- 2) le taux de transaminases (ASAT, ALAT) ?
- 3) une échographie avec fibroscan a-t-elle été réalisée ?»

Marc n'a pas donné suite et nous le regrettons. Un complément d'informations est parfois nécessaire pour vous apporter un avis éclairé et toute l'aide escomptée. Cela implique, nous le savons, quelques recherches de votre part mais nous sommes convaincus que cela en vaut la peine à partir du moment où vous nous avez sollicités.

Et si j'étais une extraterrestre...

«On vient de me diagnostiquer l'hémochromatose hétérozygote double mutation H63D/S65C. J'ai l'impression d'être une extraterrestre. Je ne trouve rien sur ce double gène. Fatiguée, douleurs aux genoux, quelques démangeaisons...c'est pour cela que j'ai consulté. En mars, j'avais 350 en ferritine et 88 en coefficient de saturation ; début avril j'avais 342 en ferritine et 65 % en coefficient de saturation. L'IRM fer montre 65 dans le foie. On me dit que c'est modéré mais comment puis-je avoir une double mutation sans avoir la C282Y ? Curieux, non ? Avez-vous des informations sur ce double gène ? Y a-t-il beaucoup de personnes concernées ? Merci à vous». C.C.

Brigitte Pineau apporte une réponse à la malade après avoir consulté notre Conseil scientifique :

«Les mutations que vous présentez correspondent à ce que l'on appelle de simples variants génétiques et non à des mutations susceptibles de donner lieu à des conséquences pathologiques. Ceci explique la raison pour laquelle vous ne trouvez rien à ce sujet. Vous n'avez donc pas d'hémochromatose. D'ailleurs le fer au niveau du foie n'est que très modérément augmenté. Nous vous recommandons, si vous répondez aux critères du don de sang d'effectuer trois dons par an ce qui permettrait d'abaisser votre ferritine».

A cette réponse, Brigitte Pineau s'est permis d'ajouter :

«Vous ne transgressez aucune règle en ne mentionnant pas votre hyperferritinémie lors de l'entretien pré-don conduit par l'EFS car vous n'êtes pas malade».

Pour plus d'information sur le don du sang :
<https://dondesang.efs.sante.fr>

COVID et saignée

«Il y a un mois, j'ai été positive au COVID avec perte d'odorat, de goût, toux mais jamais de fièvre. Aujourd'hui, je n'ai pas encore récupéré complètement odorat et goût mais la toux s'est arrêtée et toujours pas de fièvre, uniquement une fatigue générale. Je dois faire une saignée fin novembre ou début décembre : est-ce contre-indiqué ? En vous remerciant d'avance». Dominique

Réponse de notre Conseil scientifique :

«Il n'y a pas de contre-indication à faire une saignée dans la mesure où votre PCR serait redevenue négative. Par contre, si vous étiez éligible au don de sang et faisiez des dons-saignées dans un site fixe de l'EFS, nous vous conseillerions de différer ce don pour quelque temps».



Le Foie : fort et faible à la fois...

Le foie est un organe puissant : outre son poids qui en fait l'organe le plus volumineux, il est une formidable usine mettant en jeu une myriade de processus. Ainsi, il emmagasine le sucre et le restitue dans le courant sanguin en fonction des besoins ; il produit de nombreuses protéines essentielles à la vie (par exemple celles qui permettent au sang de coaguler) et contribue de façon déterminante à la fabrication du cholestérol. Il épure l'organisme d'une multitude d'agents étrangers qui lui arrivent notamment du tube digestif. Le foie synthétise la bile qui, une fois parvenue dans le tube digestif, joue un rôle majeur dans l'absorption des graisses alimentaires.

Mais le foie, du fait même de sa grande exposition à des agresseurs étrangers, est vulnérable. Il peut ainsi être endommagé par l'alcool, l'excès de graisse, les médicaments, les virus et... le fer. Cette destruction progressive du foie est certes limitée par son pouvoir exceptionnel de régénération mais elle finit par produire des cicatrices constituant la fibrose dont le stade le plus sévère est la cirrhose, cirrhose qui prédispose au cancer du foie.

Le diagnostic d'une maladie du foie repose avant tout sur des données conjuguées de l'examen clinique, des prises de sang et de l'imagerie (échographie, scanner, IRM). Le recours à la biopsie hépatique est ainsi devenu de moins en moins nécessaire.

Les possibilités de traitement sont aujourd'hui considérables. Elles sont curatives comme l'illustre l'exemple récent des médicaments contre l'hépatite virale C ainsi que les succès de la chirurgie hépatique, notamment de la transplantation... sans parler de la grande efficacité des saignées dans l'hémochromatose. Elles sont aussi préventives dominées par la lutte contre l'alcoolisme, contre l'excès de graisse et la toxicité médicamenteuse, par la vaccination contre les hépatites virales A et B ; **quant au dépistage systématique de l'hémochromatose, si justifié et attendu, il serait une avancée considérable dans la prévention de la maladie.**

Pierre Brissot
Professeur émérite
Membre de l'Académie
nationale de Médecine

Fer et Covid-19



Un symposium international organisé par l'European Iron Club (EIC) s'est tenu en visio-conférence en septembre 2020.

Le professeur Pierre Brissot résume ci-dessous ce qu'il convient de retenir des études menées ces derniers mois par des équipes médicales universitaires en Angleterre, Allemagne, Italie et Autriche.

i) Des troubles du métabolisme du fer sont très fréquents en cas d'infection par le Covid-19 ;

ii) Ils sont dominés par une baisse marquée du taux de fer dans le sang ;

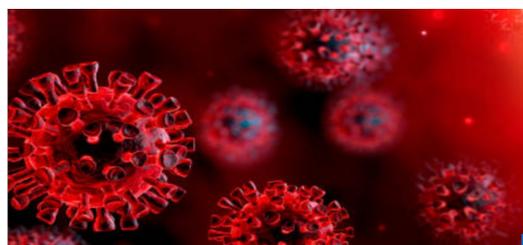
iii) Cette baisse du fer sanguin est le reflet de l'intense inflammation qui se développe dans cette infection ;

iv) Le mécanisme en cause pour expliquer cette chute du fer sanguin n'implique pas seulement le rôle d'une augmentation de production de l'hepcidine, hormone qui régule le métabolisme du fer et qui est augmentée en cas d'inflammation ;

v) Plus le taux de fer sanguin est bas, plus l'infection par le Covid-19 est sévère, sévérité reflétée par la nécessité d'une hospitalisation et du recours à une ventilation assistée ;

vi) **Aucune donnée n'est à ce jour disponible qui permettrait de conclure que les sujets hémochromatose seraient particulièrement à risque face au Covid-19 ;**

vii) La constitution de registres internationaux est encouragée afin de mieux connaître en particulier les relations entre l'infection par le Covid 19 et les maladies de surcharge en fer. ■



Lorsque la saignée ne s'impose plus...

Nous recevons parfois des messages de malades surpris de ne plus voir leur ferritine augmenter alors qu'ils n'ont pas fait de saignées depuis des mois. D'autres nous interrogent ne comprenant pas non plus pourquoi leur ferritine diminue en l'absence de saignée. Le professeur Pierre Brissot nous apporte ci-dessous une explication à ces phénomènes.

Il arrive parfois, à la surprise du patient... et de son médecin, de constater qu'il n'est plus besoin de faire de saignées car le taux de ferritine demeure très bas. Il convient alors de distinguer deux situations :

1) Le suivi de la ferritinémie montre que le taux se stabilise voire remonte légèrement très progressivement. Trois facteurs peuvent être en cause.

Le premier est que le schéma de soustraction sanguine a un peu "dépassé le but", il convient alors de ne reprendre les saignées, et à un rythme moindre, que lorsque la ferritinémie sera revenue aux alentours de 50, avec, avant chaque nouvelle saignée programmée un contrôle de son taux de manière à en confirmer l'indication.



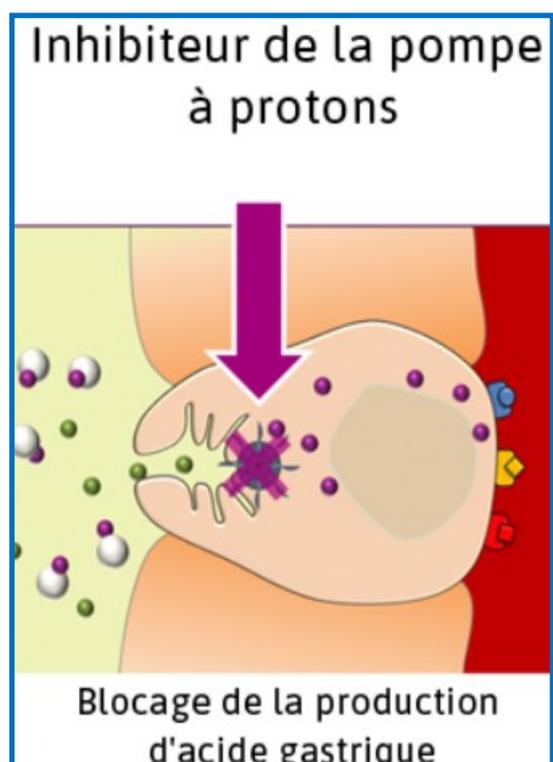
Le deuxième facteur peut être une intervention chirurgicale récente : la circonstance typique est une intervention de type prothèse de hanche à la suite de laquelle, pendant de nombreux mois, le besoin de saignées peut disparaître (peut-être en raison d'une inflammation qui augmente le taux d'hepcidine et donc, d'une certaine manière, corrige la baisse d'hepcidine qui, dans l'hémochromatose, est responsable de l'hyperabsorption du fer). Le troisième facteur peut être alimentaire avec par exemple une moindre consommation de viande comme il est parfois observé chez le sujet qui prend de l'âge.

2) La ferritinémie continue à baisser inexorablement. Deux mécanismes doivent alors être recherchés :

En premier lieu un mini-saignement digestif qui

peut être d'origine bénigne (ulcère gastrique, gastrite) ou maligne (cancer de l'estomac, cancer du côlon). Il est donc essentiel de regarder les selles pour savoir si elles sont noires (comme du goudron) correspondant à du sang vieilli (c'est ce qu'on appelle un méléna) et, que les selles soient noires ou non, de consulter un gastroentérologue de manière à effectuer un contrôle endoscopique de tout le tube digestif.

Le deuxième mécanisme est la prise d'un médicament qu'on appelle IPP (pour inhibiteur de la pompe à protons). Ce type de médicament (comme l'oméprazole ou le lansoprazole) est prescrit pour diminuer l'acidité gastrique, ce qui est bénéfique vis-à-vis des symptômes comme les brûlures d'estomac ou les reflux acides mais est aussi responsable d'une certaine diminution de l'absorption digestive du fer. En soi, cette diminution serait plutôt bénéfique dans l'hémochromatose où précisément il y a une hyperabsorption de fer mais il est possible (mais non formellement démontré) que sa prise au long cours, en même temps que les saignées, puisse finalement avoir un effet qui diminue le stock de fer de manière excessive. Il est recommandé alors d'arrêter l'IPP et de voir si cette interruption est bien suivie d'une stabilisation voire d'une remontée de la ferritinémie. ■



De la colère à l'acceptation

Brigitte Pineau témoigne de ce qui constitue une priorité pour la Fédération : l'accès aux soins.

Depuis plus de cinq ans, la Fédération et les associations régionales affiliées se battent pour que le patient hémochromatosique continue de bénéficier d'une prise en charge optimum.

Le Figaro s'est fait l'écho de notre colère à deux reprises, le 1^{er} juin 2015 avec un article intitulé «Risque de pénurie de saignées thérapeutiques» puis à nouveau le 31 décembre 2019 résumant une situation critique en ces mots : «Les saignées thérapeutiques en danger».

Il nous faut aujourd'hui préciser ce qui a motivé, dès 2018, le désengagement de l'Etablissement français du sang, acteur majeur de la saignée thérapeutique durant des décennies. Appuyons-nous sur un extrait d'un message adressé au Conseil de l'Ordre des médecins du Finistère par le Dr Jean-Baptiste Thibert, Directeur médical de l'Etablissement français du sang de Bretagne, interrogé en juillet dernier sur les modalités de réalisation des saignées. C'est en ces termes qu'il expliquait le fondement de la démarche entamée par l'EFS depuis quelques mois : « **Dans le cadre de sa mission principale, l'Etablissement français du sang (EFS) se doit d'assurer l'autosuffisance nationale en produits sanguins labiles (concentrés de globules rouges, plasma et plaquettes) [...]**

Le parcours de soins des patients bénéficiant de saignées thérapeutiques nécessite une prise en charge spécialisée que l'EFS n'est pas en mesure de proposer. Ce constat a d'ailleurs été posé par **le ministère de la Santé qui a demandé à l'EFS de transmettre le relais de l'activité saignée aux professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins de ces patients. »**

Aujourd'hui, il est à noter que quelques sites EFS, en régions, se sont engagés à poursuivre cette activité tant que des ressources en personnel de soins seront disponibles ou qu'une solution n'aura pas été trouvée pour chaque patient déjà traité.

Rappelons que les malades relevant du don de sang (30 %) peuvent être pris en charge par l'EFS en tant que donneurs de sang sous certaines conditions.

Pour connaître les modalités d'accès au don-saignée : www.dondesang.efs.sante.fr

Et nous, qu'avons-nous fait pour vous aider ?

Dans le numéro 13 de notre Savoir Fer, le Docteur Françoise Courtois, secrétaire générale de la Fédération, vous présentait une démarche entreprise depuis fin 2018 auprès des Centres municipaux de santé, structures regroupant à la fois des médecins de divers spécialités et du personnel de soins. L'implication de la Direction de la Fédération nationale des Centres municipaux de santé nous a permis d'identifier, dans l'hexagone, des établissements affiliés accueillant déjà le patient hémochromatosique ou prêts à l'accueillir. En parallèle, le Dr Françoise Courtois a débuté en étroite collaboration avec 4 EFS régionaux les modalités du transfert de l'activité « saignées » vers des hôpitaux locaux et des cabinets infirmiers, vérification faite de la qualité de la prise en charge. Des documents didactiques ont été adressés et une formation proposée selon les structures.

Le 24 juin dernier, Ouest France annonçait l'inauguration d'une salle dédiée aux patients hémochromatosiques de Brest, à l'initiative de l'Association Archipel Santé. Edouard Bensoussan, malade finistérien, et membre du conseil d'administration de l'Association hémochromatose Ouest participait à cette inauguration.

Des structures associatives, nouvellement créées dans le cadre du plan «Ma Santé 2022» visant à renforcer la coordination des soins entre la ville et l'hôpital, semblent prêtes à s'investir dans la saignée thérapeutique. Un projet de collaboration avec une d'entre elles est à l'étude.

Nous mettons tout en œuvre pour identifier une offre de soins de qualité sur la France entière, au rythme de vos demandes d'information. N'hésitez pas à nous solliciter. Des données consolidées vous seront adressées. ■

Des centres de santé pleins de vie

L'EFS compte

62 centres

de santé (CDS) répartis au sein des établissements régionaux.

Les CDS développent

4 grandes activités :

les saignées, le prélèvement de cellules, les aphéreses thérapeutiques et les transfusions.

EN 2019, ILS ONT RÉALISÉ

37 501

saignées réalisées chez les patients atteints d'hémochromatose ou d'autres maladies de surcharge en fer.

2 283

recueils de cellules souches hématopoïétiques sanguines autologues et 367 allogéniques, ainsi que 105 prélèvements de cellules mononucléées et

3 491 photochimiothérapies extracorporelles (PCE).

4 981

actes d'aphéreses (hors CSH) en baisse de 33% par rapport à 2018, avec

2 619 échanges plasmatiques et

2 362 échanges érythrocytaires.

2 307

transfusions

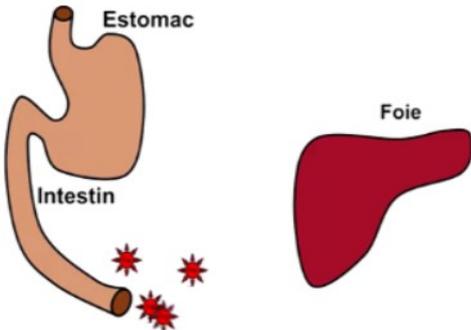
Retour sur la Semaine mondiale de l'hémochromatose

 Établissement... 02/06/2020
[Semaine mondiale #hémochromatose] 1 jour 1 vidéo Qu'est-ce que l'Hémochromatose ? La FFAMH vous répond



 MonFoie a partagé une vidéo depuis la playlist Semaine de l'Hémochromatose 2020.
2 juin, 17:24

C'est parti pour la semaine mondiale de l'hémochromatose. Connaissez-vous cette maladie ? La FFAMH nous aidera à en savoir plus et nous sommes heureux de partager leurs contenus 😊
#tropdefer #hemochromatose #surchargeenfer #monfoie



<https://www.hemochromatose.org>

Dans ce contexte de crise sanitaire, toute manifestation publique étant interdite, il nous a fallu intensifier nos efforts de communication via notre page Facebook. Nous avons fait le choix de séquencer le clip vidéo réalisé en 2017 en vue d'une diffusion en 5 épisodes à thème. Nous remercions vivement nos

partenaires, EFS, Sociétés savantes d'hépatologie et de médecine interne, d'avoir relayé nos messages via leurs réseaux sociaux.

Comme chaque année, l'Association hémochromatose Ouest, grâce aux contacts établis de longue date

a pu bénéficier d'une bonne couverture médiatique durant cette Semaine mondiale de l'hémochromatose : interviews de bénévoles et de plusieurs membres de notre Conseil scientifique ; émission de radio sur France Bleu Armorique ; publication d'une dizaine d'articles dans la presse régionale. ■

Nous soutenons la recherche

Comme par le passé, les associations régionales bretonne et parisienne ont soutenu la recherche en faveur des maladies de la surcharge en fer et adressé leur don à l'Association Fer Métaux essentiels Recherche Santé (AFEMERS). Ce sont 2 000 € qui ont été versés par AHO et 600 € par AHP auxquels se sont ajoutés 305 € de dons collectés lors des obsèques de M. Cholet, hémochromatosique, décédé en septembre dernier. Nous renouvelons nos sincères condoléances à cette famille endeuillée et remercions les donateurs. ■



Assemblée générale de la Fédération internationale de l'hémochromatose (HI)



a réuni ses membres en Assemblée générale, en distanciel, le 16 novembre. Retenons que les Conseils scientifiques des fédérations européenne (EFAPH) et internationale ont fusionné et que de nouveaux scientifiques venus du monde entier ont été intégrés pour une plus grande expertise. Nous dirigeons-nous, grâce à leurs travaux, vers un dépistage massif de la population ? Et à quel âge ? Ceci est en cours de discussion. ■

Lorsque sensibilisation rime avec générosité...



De G.à D. Président du Rotary de Niort, Dr Antonio Sousa Leite, Présidente HPC

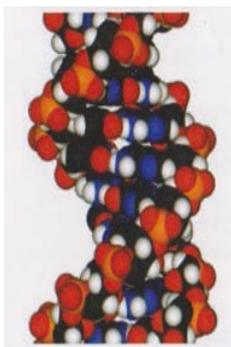
A l'initiative d'un médecin généraliste de Niort, sensibilisé à l'hémochromatose, Dr Antonio Sousa Leite, le Rotary-Club de Niort a organisé son « rallye médical » 2020 au profit de l'Association Hémochromatose Poitou-Charentes (HPC). 21 voitures ont participé.

La remise des chèques a permis au Dr Sousa Leite et à Josette Poupinot, présidente HPC de faire un bref exposé sur l'hémochromatose : son origine celte, son dépistage, son traitement... devant un public souvent ignorant de cette maladie. Josette Poupinot exprime toute sa gratitude au Dr Antonio Sousa Leite pour son soutien à l'hémochromatose.

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.

Pour nous contacter



Adresse postale :
Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH)
60, rue du rendez-vous - Paris 12ème
Téléphone : 06 87 22 72 73 - E-mail : contact@ffamh.hemochromatose.org
Retrouvez toutes les informations de l'association sur son site à l'adresse www.hemochromatose.org, ainsi que sur sa page Facebook https://www.facebook.com/FFAMHemochromatose?group_id=0

Il n'est pas trop tard pour nous soutenir

La fin d'année approche. Vos dons sont quasiment les seules ressources dont disposent nos associations régionales.

Vous trouverez sur notre site : <https://www.hemochromatose.org/federation-ffamh/adherer-ou-faire-un-don/> le formulaire de chacune des associations régionales pour vous permettre de réaliser un don avant le 31 décembre. **Un don de 50 €, par exemple, ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % de ce montant.**

Nos associations régionales sont pleinement engagées pour une bonne cause. Votre soutien nous est indispensable pour poursuivre nos actions de prévention, d'écoute et d'accompagnement des malades et de leur famille.

Savoir-Fer

Directrice de la publication : Brigitte Pineau
Comité de rédaction : B. Pineau, Pr P. Brissot,
Dr F. Courtois, Dr B. Gasser, J. Démares,
Conception : FFAMH
Imp. HPI : Tél. 02 99 46 26 28
ISSN : 1956-7456