

SEMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE



Lettre d'info spéciale - Juin 2024

Hémochromatose : la force de la famille pour favoriser le dépistage

Du 1er au 7 juin, c'est la Semaine mondiale de l'hémochromatose. À cette occasion, France Fer Hémochromatose (FFH) soutenue par les fédérations européenne et internationale, souhaite mettre en lumière la force des liens familiaux dans le dépistage de la maladie. Maladie génétique la plus fréquente - elle concerne une personne sur 200 - la maladie de la surcharge en fer reste à ce jour insuffisamment dépistée alors qu'une personne atteinte possède probablement dans sa famille des membres également touchés.

C'est le temps fort de l'année pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre l'hémochromatose. Comme chaque année la première semaine de juin, tous les organismes nationaux et internationaux concernés par la maladie se mobilisent pour sensibiliser le **grand public**, les **médecins** et les **décideurs** sur l'existence de la maladie, son impact et les moyens de prévenir l'apparition des complications.

En 2024, les histoires de **famille** sont mises à l'honneur ! Qu'elle ait été dépistée à la suite du diagnostic d'un proche ou qu'elle ait eu à informer les membres de sa famille qu'ils pouvaient éventuellement, eux aussi, être concernés, chaque patient hémochromatosique possède sa propre histoire familiale avec la maladie.

Maladie génétique fréquente, l'hémochromatose est malheureusement souvent décelée trop tard. Ce diagnostic tardif est d'autant plus frustrant que d'autres cas d'hémochromatose sont probables au sein de la famille. Véritable enjeu de santé publique, France Fer Hémochromatose informe sur la nécessité du dépistage de la maladie avant l'apparition des symptômes graves et des complications associées tels que douleurs articulaires, troubles cardiaques, diabète ou encore cirrhose qui peuvent, à terme, engager le

pronostic vital du patient. Un simple bilan sanguin, réalisé à la suite du diagnostic d'un parent proche, permet soit d'éliminer l'hémochromatose soit de déceler une surcharge en fer. La mise en place, de manière précoce, d'un traitement par saignées, garantit alors au sujet une vie tout à fait normale et une espérance de vie équivalente à celle de la population générale.

SEMAINE
Mondiale de
L'HÉMOCHROMATOSE

1^{er} au 7 juin 2024

FATIGUE
TROUBLES
SÉRIÉS
DIABÈTE ?

En famille
UN POUR TOUS, TOUS DÉPISTÉS !

Ensemble, mobilisons-nous contre la maladie
génétique de l'hémochromatose

France Fer Hémochromatose

www.hemochromatose.org

Semaine Mondiale de
L'Hémochromatose
01-07 juin

La campagne “ *En famille, un pour tous, tous dépistés* ” a pour objectif d’alerter le grand public, mais également les médecins généralistes, premiers maillons de détection de la maladie, sur l’éventualité d’une surcharge en fer chez tout patient souffrant de fatigue inexpiquée ou de douleurs articulaires, et d’interroger sur les antécédents familiaux.

Elle a également pour but de rappeler aux personnes atteintes qu’il leur incombe d’en informer leur famille (parents, frères et sœurs, enfants), comme la loi de bioéthique l’exige, afin de les inciter à en parler au plus vite à leur médecin généraliste qui pourra leur prescrire un bilan sanguin (dosage de la saturation de la transferrine et de la ferritine). Une hémochromatose détectée précocement et très bien prise en charge peut empêcher l’apparition des complications.



Mary et Christine : jumelles unies face à l’hémochromatose



RETROUVEZ LES TÉMOIGNAGES COMPLETS SUR YOUTUBE 

France Fer Hémochromatose @franceferhemochromatose5550

Notre défi ?

Communiquer ! **Parlons** largement de l’hémochromatose et de ses possibles complications pourtant si simples à éviter ! **Alertons** sur le caractère familial de cette pathologie et ses premiers symptômes. **Réalisons** des bilans sanguins pour diagnostiquer la maladie et enfin, prévenons les autres membres de la famille.



Téléchargez les outils de communication créés spécialement pour l’occasion et partagez-les au maximum pour faire résonner la voix des malades.



Suivez nos publications tout au long de la semaine sur notre page Facebook et découvrez les histoires de famille inspirantes de certains patients !



Participez au défi « En famille » sur notre page Facebook en sensibilisant votre entourage au dépistage et utilisez notre flyer spécial à imprimer et distribuer !

RDV SUR
WWW.HEMOCHROMATOSE.ORG