

Le mot de la Présidente



Brigitte Pineau

Ce numéro 35 de l'Hémo pour le dire nous permet, entre autres, de dresser le bilan de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, vécue dans un contexte particulier tout comme l'an passé.

Comme tout un chacun, nous nous sommes adaptés, puisant des idées nouvelles dans ce que la technologie rend possible aujourd'hui. Ceci, nous le devons à l'engagement à nos côtés de nouveaux adhérents, malades ou médecins, plus jeunes, bienveillants et désireux de nous apporter leurs compétences dans des domaines que nous connaissons trop peu. Nous leur sommes très reconnaissants.

Vous qui nous lisez, n'hésitez pas à nous rejoindre, en vous faisant connaître auprès de vos délégations dont les coordonnées figurent dans nos pages régionales.

C'est tous ensemble que nous parviendrons à répondre aux besoins de la nouvelle génération. Nous avons besoin de vous !

Sommaire

En direct de l'Académie nationale de médecine	p.2
Des patients nous parlent	p.3
Sanofi, un terrain d'innovation pour FFH	p.6
Un partenariat prometteur	p.7



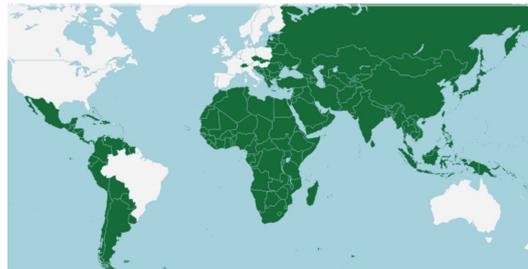
Merci à la France !

Soucieux de toujours mieux répondre aux besoins des patients en matière de recherche, le Comité scientifique des fédérations européenne et internationale de l'hémochromatose a élaboré un sondage relayé par 22 pays membres au cours du 1^{er} trimestre 2021.

Avec 110 répondants sur 350 adhérents contactés, France Fer Hémochromatose se classe au troisième rang européen en matière de participation, derrière l'Italie (175) et la Norvège (172).

Nous nous attacherons dans notre feuille de route à répondre aux axes prioritaires pour nos malades à savoir : Initiatives pour mettre en place de meilleures pratiques en matière de diagnostic et de traitements dans toutes les régions et dans tous les pays ; recherche pour résoudre et étudier les problèmes ostéoarticulaires chez les malades atteints d'hémochromatose ; davantage de recherche sur de nouveaux traitements ou sur des traitements substitutifs de l'hémochromatose.

Interprétation et présentation des résultats au niveau international seront communiquées ultérieurement.



En blanc les pays ayant relayé cette enquête

AGENDA 4^e trimestre 2021

7 septembre : Tournoi de golf caritatif à Rennes-Golf de Bruz

10 septembre : Journée des associations - Filière G2M

11 septembre : Forums des associations Paris 12^e et 15^e

23 et 30 septembre : Formation des IDE à Brest et Quimper - CHEM

7 octobre : Formation des IDE à Rennes - CHEM

29 septembre-2 octobre : Congrès de l'AFEFE (Association française pour l'étude du foie)

Fin septembre : Intervention du Pr G Le Gac à l'IFSI de Quimper (institut de formation en soins infirmiers)

23 octobre : AG de l'EFAPH (Fédération européenne de l'hémochromatose)

4 décembre : Marche des maladies rares à Paris - Alliance des maladies rares

Nous remercions notre Conseil scientifique, le Pr Pierre Brissot, Membre de l'Académie nationale de médecine, pour avoir initié un Communiqué de la Plateforme de Communication rapide de cette institution, en amont de la Semaine mondiale de l'Hémochromatose.

Communiqué de l'Académie nationale de médecine – 10 mai 2021

Hémochromatose : le temps du dépistage est venu !

Si le manque de fer est connu de tous, la surcharge en fer demeure grandement méconnue. Pourtant, nombreuses sont les données étayant son impact sur la santé. D'origine génétique, l'hémochromatose se caractérise par le développement insidieux d'un excès de fer lié à une insuffisance de l'hormone de fer, appelée hepcidine. Il en résulte une hyperabsorption du fer normalement contenu dans l'alimentation. Le profil génétique qui prédispose à cette perturbation est d'une grande fréquence, une vaste étude récente (1) démontrant qu'il est présent chez plus de 6 sujets caucasiens sur 1 000.

Les conséquences cliniques (2) (3) se révèlent à l'âge adulte et sont sources de morbidité (fatigue, impuissance, douleurs articulaires, ostéoporose, hypertrophie du foie, diabète, teint bronzé) et de mortalité (cirrhose, cancer du foie, atteinte cardiaque), ces différentes atteintes pouvant être isolées ou diversement associées. Le diagnostic d'hémochromatose, à condition d'y penser, est devenu très simple, reposant sur la triade suivante : i) La clinique ; ii) La biologie : élévation dans le sang du coefficient de saturation de la transferrine (reflet performant du taux de fer) et de la ferritine (reflet du stock global de fer dans l'organisme), présence de la mutation C282Y en double exemplaire, et iii) L'imagerie (IRM-fer), qui permet de visualiser et de quantifier la surcharge. Cette approche diagnostique est « non invasive » car elle permet d'éviter le recours à la ponction du foie.

Donnée très rare pour une maladie génétique, l'hémochromatose bénéficie d'un traitement simple, bien toléré, efficace et très peu coûteux : la saignée. Appliquées tôt, les soustractions sanguines répétées permettent le retour à une vie et à une espérance de vie normales.

Pourtant, en raison d'une valorisation financière insuffisante de l'acte de saignée, l'offre de soins s'est considérablement réduite ces dernières années avec des délais d'attente entraînant une perte de chances pour un grand nombre de malades.

Cette évolution est d'autant plus regrettable que l'hémochromatose bénéficie d'une reconnaissance institutionnelle par le biais d'un centre national de référence travaillant en lien étroit avec plusieurs centres de compétence (4). Elle bénéficie aussi d'un fort soutien associatif (5). La perspective thérapeutique innovante, à moyen terme, est représentée par la supplémentation en hepcidine qui permettra le retour à un métabolisme du fer normal.

Indépendamment de ces thérapeutiques « curatives », il faut insister sur l'importance de l'approche préventive, et particulièrement des enquêtes familiales qui sont encore trop peu réalisées.

A l'occasion de la Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-5 juin 2021), l'Académie nationale de médecine insiste sur les mesures suivantes :

- Améliorer la connaissance des personnels de santé, en formation et en exercice, sur l'hémochromatose de façon à détecter la maladie le plus tôt possible ;
- Revaloriser de manière urgente l'acte de saignée, traitement encore tout à fait actuel, afin de permettre un accès aux soins qui n'est plus aujourd'hui assuré de manière satisfaisante dans notre pays ;

- Faire prendre conscience de l'enjeu de santé publique en développant un vrai maillage national pour la réalisation d'enquêtes familiales, et en engageant une stratégie de dépistage de population, à partir de l'âge adulte jeune, basé sur des tests sanguins simples comme la combinaison du

coefficient de saturation de la transferrine et du taux de ferritinémie.

Références

1. Pilling L.C. et al. Common conditions associated with hereditary haemochromatosis genetic variants: cohort study in UK Biobank. *BMJ* 2019 Jan 16; 364:k5222. doi:10.1136/bmj.k5222
2. HAS (Haute Autorité de Santé). ALD n° 17. Hémochromatose. 2012
https://www.hassante.fr/jcms/c_592230/fr/ald-n17-hemochromatose
3. Brissot P et al. Hemochromatosis. *Nat Rev Dis Primers* 2018 April 5; 4:18016; doi:10.1038/nrdp2018.16
4. Centre de référence de l'hémochromatose : www.centre-referance-fer-rennes.org
5. Association France Fer Hémochromatose : www.hemochromatose.org

France Inter, le Quotidien du médecin et Ouest France se sont fait l'écho de ce communiqué.

Des patients nous parlent



Une malade de 60 ans nous interroge sur sa fatigue et ses troubles cognitifs

Question

« En juin 2020, on m'a diagnostiqué une hémochromatose (mutation C282Y à l'état homozygote) avec une hyperferritinémie à 1358 associée à un coefficient de saturation de la transferrine à 83 %. J'effectue des saignées tous les 15 jours depuis le 30 juillet 2020.

Je suis contente d'avoir enfin une explication à mon énorme fatigue et à mes douleurs articulaires.

Je souffre aussi de pertes de mémoire, de difficultés de concentration et j'ai l'impression d'être diminuée intellectuellement.

Mes questions sont les suivantes : Est-il possible que ma fatigue devenue vraiment insupportable depuis un an soit uniquement due à l'hémochromatose ? J'ai lu sur internet que l'hémochromatose pouvait favoriser Alzheimer. Est-ce vrai ? ».

Réponse de notre Conseil scientifique

« **La fatigue chronique est un symptôme très fréquent dans l'hémochromatose et peut prendre différentes formes. Il est donc très probable qu'une part de votre fatigue y soit liée. Il est toutefois difficile de savoir si ce que vous ressentez est entièrement dû à l'hémochromatose. La solution devrait venir des prochains mois : en effet, lorsque l'excès en fer va s'atténuer puis disparaître la part de la fatigue en lien avec la maladie va elle-même disparaître.**

Pour ce qui est d'éventuelles relations entre l'hémochromatose et la maladie d'Alzheimer, elles ne sont nullement établies ».

Pour en savoir davantage sur les différentes formes que cette fatigue peut revêtir, visionnez notre film accessible depuis notre site :

https://www.youtube.com/watch?v=WV_UWtUjKbc

Un malade asymptomatique de 64 ans nous indique avoir été diagnostiqué au décours d'un bilan biologique préopératoire

Question

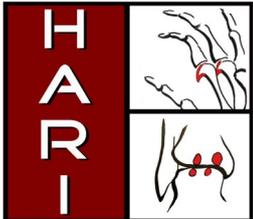
« C'est à l'occasion d'analyses pré-opératoires (pose d'une prothèse de hanche) qu'il a été découvert que j'avais un taux de ferritine très élevé (1412 ng/ml). Après ma convalescence, une nouvelle analyse a pointé un taux de ferritine de 1227 ng/ml et un coefficient de saturation de 59 %. Le test génétique a révélé une hémochromatose à l'état homozygote. Pour moi, c'est une vraie surprise car, d'une part, je n'ai jamais entendu parler de cette maladie dans mon entourage familial (père mort à 90 ans, mère de 94 ans bien vivante) et, d'autre part, je ne ressens aucun des symptômes de la maladie. Est-il possible d'avoir une hémochromatose de type homozygote sans symptômes ? ».

Réponse du Dr Bernard Gasser, responsable de la délégation alsacienne

« Vos parents allaient bien et vous êtes atteint, cela peut sembler curieux mais la transmission de notre maladie se fait de façon particulière (transmission récessive). Le gène impliqué dans la survenue d'une hémochromatose et dont on cherche la mutation est situé sur les 2 chromosomes 6 qui font partie du génome de chacune de nos cellules. Nous recevons de chacun de nos parents un seul chromosome 6. **Si un seul chromosome 6 comporte la mutation Cys282Tyr, (on parle alors d'hétérozygotie), on n'est pas malade de l'hémochromatose, c'est le cas de vos parents et des miens. Si les 2 chromosomes 6 sont porteurs de la mutation Cys282Tyr, (on parle d'homozygotie), on est susceptible de développer une hémochromatose classique.**

Est-il possible d'avoir une hémochromatose de type homozygote sans symptômes ? Selon une enquête que nous avons réalisée en 2013, **50 % environ des homozygotes ne présentent aucun symptôme tout au moins au moment de leur dépistage. Le traitement par saignée est cependant indispensable pour éviter une atteinte du foie ».**

Haemochromatosis Arthropathy



Research Initiative

Depuis 2015, un groupe expert de rhumatologues européens (HARI) travaille sur les complications ostéoarticulaires de l'hémochromatose afin d'apporter une amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients. Le Pr Pascal Guggenbuhl, membre de notre Conseil scientifique, participe à ces travaux de recherche. Nous leur adressons tous nos remerciements.

Pour en savoir plus :

www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2018/01/HARI-treatment-for-patients-March-2017-French-translation1.pdf

Cette rubrique est la vôtre. N'hésitez pas à nous faire part de vos interrogations. Notre Conseil scientifique vous apportera un avis éclairé.

Les régions nous parlent

Semaine mondiale de l'hémochromatose : une action largement relayée par la presse nationale et régionale

Une presse régionale bretonne magistralement mobilisée



Semaine Mondiale de
l'Hémochromatose
01-07 juin 2021

Quand l'ADN met le cap à l'Ouest

La génétique est une formidable machine à remonter le temps qui éclaire les origines des populations de Bretagne. Elle explique notamment la forte prévalence de certaines maladies.

SOLENN DUROUX

LE FIGARO SCIENCES

Le numéro hors série paru en juin 2021 présente une enquête haletante, entre épidémiologie et génétique. Il y est question de l'hémochromatose et d'une interview du représentant régional de FFH.

31 mai 2021

Morbihan. Trop de fer dans le sang ? Ça se traite

LE POHER L'Hebdo du Centre Bretagne.

HEMOCHROMATOSE :
C'est simple de se faire dépister
Interview d'Edouard Bensoussan
Délégué Finistère

retogramme Saint-Malo

Vendredi 21 mai 2021

Une semaine pour parler de l'hémochromatose

À l'approche de la semaine mondiale de l'hémochromatose qui se déroulera du 1^{er} au 7 juin prochain, l'association Hémochromatose ouest multiplie ses messages de prévention et de sensibilisation du grand public.

Côté Quimper

La Semaine mondiale de l'hémochromatose se déroule du 1er au 7 juin

Chez nos voisins **Le Petit Bleu** des Côtes d'Armor

GROS PLAN.
L'hémochromatose, cette maladie répandue en Bretagne, qui se soigne par des saignées

ouest france

[Lire la journal numérique](#)

Elisabeth Bouvet publié le 31 mai 2021

200 000 Français atteints d'hémochromatose, maladie caractérisée par un excès de fer dans le sang

Le Télégramme BREST

Vers un dépistage familial de l'hémochromatose

Un Finistérien sur 110 est porteur du gène de l'hémochromatose, la maladie de la surcharge en fer. Un projet de recherche de l'Inserm, à Brest, veut mieux organiser le dépistage familial.

ouest france

Santé. Hémochromatose : « la maladie des Celtes » touche plus les Bretons

Quest-France

Adrien MAUMY. Publié le 06/06/2021 à 14h20

Le Télégramme

Publié le 07 juin 2021 à 16h45

Semaine mondiale de l'hémochromatose :

attention au relâchement

Le dinandais Joël Demares, vice-président de l'association France fer Hémochromatose : « Si la maladie est dépistée tôt, on peut vivre très longtemps ».

Photo Patrick Chevalier

Pays de **Saint-Malo**

L'HEMOCHROMATOSE. Cette maladie répandue en Bretagne, qui se soigne par des saignées

ouest france

EDITION DU 04/06/2021

Bien dépister l'hémochromatose

Maladie héréditaire, l'hémochromatose se caractérise par un excès de fer dans l'organisme. Elle se soigne par des saignées.

Entretien

Edouard Bensoussan, délégué de l'association France Fer Hémochromatose dans le Finistère.

Qu'est-ce que l'hémochromatose ? La première maladie génétique en France en nombre de personnes touchées : soit un Français sur 300 et un Breton sur 200. Il s'agit d'un excès de fer dans l'organisme. Cela peut alors endommager le foie, le pancréas. Les malades risquent jusqu'à la cirrhose et le cancer du foie.

Quels sont les symptômes qui peu...

La délégation finistérienne nous informe



Rencontre fructueuse avec le Dr Bruno Lanson, Biologiste responsable du centre de prélèvements où les saignées sont effectuées - Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Pont l'Abbé.

Contacts utiles :

- Consultation avancée d'hématologie, CH Hôtel-Dieu de Pont-l'Abbé – Tél. 02 22 72 10 39
- Laboratoire d'urgence, Dépôt de sang, Hémovigilance, CH Hôtel-Dieu de Pont-l'Abbé – Tél. 02 98 82 40 70
- Courriel : bruno.lanson@hstv.fr

Noter également :

- Laboratoire d'hématologie - Centre Hospitalier de Quimper Cornouaille
Tél. 02 98 52 67 23

Dans le cadre de l'offre de soins en matière de saignée thérapeutique :

Contact avec le Dr Olivier Savary à Châteaulin pour la mise en place d'un centre pratiquant les saignées thérapeutiques à partir de la fin de l'année ou début 2022.

Contacts de la délégation finistérienne :
Edouard Bensoussan
Tél. 06 65 61 14 43
Courriel : edouard.bensoussan@hotmail.fr



Reprise de contact avec la Directrice de l'Institut de formation des soins infirmiers de Quimper-IFSI, pour programmer une intervention fin septembre - début octobre avec la collaboration du Pr Gérald Le Gac du CHRU de Brest. Une même démarche a été entreprise avec l'IFSI de Brest en lien avec son Directeur dans le cadre des missions pédagogiques du Pr Gérald Le Gac auprès de cet établissement depuis plusieurs années.

Mise à jour de la convention signée avec le Centre hospitalier de Cornouaille et FFH

Parallèlement à la mise en place d'une convention avec le CHRU de Brest, la direction du Centre hospitalier de Cornouaille nous a fait part de la réouverture de l'accueil des associations de malades. Une action d'information pourrait être envisagée sous forme de portes ouvertes à l'hôpital courant septembre si les conditions sanitaires le permettent.

Don-saignée enfin accessible en Alsace

Sous l'impulsion des délégués alsaciens, Dr Bernard Gasser et Astride Ziss, les médias régionaux ont relayé une information passée inaperçue en raison de la crise sanitaire : « Les hémochromatoses (alsaciens) peuvent enfin donner leur sang dans les EFS, sous certaines conditions ». En effet, l'accès au don-saignée était l'objectif majeur de l'Association alsacienne, créée à Mulhouse en 2010.



Les médias se sont également fait l'écho de la fusion des associations régionales membres de la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose et de la création de France Fer Hémochromatose, nouvelle dénomination de cette association de portée nationale.



Nos délégués alsaciens : Astride Ziss et Dr Bernard Gasser

Pour connaître les conditions d'accès au don-saignée :
www.hemochromatose.org/wp-content/uploads/2019/02/2019-02-09-informations-sur-le-don-saignee.pdf

Contacts de la délégation alsacienne :
Dr Bernard Gasser
Tél. 06 72 77 70 25
Courriel : gasser.bernard@wanadoo.fr

Sanofi, un terrain d'innovation pour FFH afin de sensibiliser à l'hémochromatose en entreprise !

A l'occasion de la Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-7 juin 2021), France Fer Hémochromatose (FFH) a conçu, avec la médecine du travail de Sanofi, une expérience digitale permettant de toucher plusieurs milliers d'employés en France. Ce programme ambitieux a été initié depuis 2020 en ayant pour objectif d'informer les salariés sur la maladie, de leur permettre de s'auto-dépister via un questionnaire simple et enfin d'accéder aux médecins et délégués de FFH pour obtenir des réponses à leurs questions ou être accompagnés dans le diagnostic de la maladie. C'est un projet sur lequel l'association et la médecine du travail de Sanofi ont passé de nombreuses heures et qu'il a fallu faire évoluer pour prendre en compte les contraintes engendrées par la Covid-19.

Une communication active de la médecine du travail sur l'événement, relayée sur le réseau social de l'entreprise, a été consultée plusieurs milliers de fois et a permis de faire passer les premiers messages clés sur la maladie. FFH a innové pour l'occasion en construisant une plateforme numérique invitant à embarquer, à tout moment, pour une aventure ludique à la découverte de la maladie. N'hésitez pas vous-même à scanner le QR code ci-dessous pour en apprendre (peut-être) plus sur l'hémochromatose !

Go to
app.klaxoon.com

BBMJNKB

app.klaxoon.com/join/BBMJNKB



L'événement s'est tenu virtuellement par visioconférence, le 4 juin 2021, et était ouvert à six sites français, dont le siège mondial, soit près de 7 700 employés. Il s'est déroulé autour de deux temps forts. Un premier, via une conférence de 45 minutes animée par le Professeur Pierre Brissot « Quand le fer rend malade : L'hémochromatose » permettant aux participants de bénéficier d'une présentation très pédagogique. Un second temps fort a permis d'aller à la rencontre des employés. FFH a de nouveau innové en mettant en place un stand virtuel, par visioconférence, avant et après la conférence, avec ses délégués et les médecins de l'association. Ce fut l'occasion de présenter d'une manière plus interactive non seulement la maladie mais aussi l'association.



Semaine mondiale de l'hémochromatose - juin 2021

La technologie nous a merveilleusement accompagnés facilitant à la fois l'échange avec toutes les personnes présentes mais aussi l'organisation de salons virtuels privatifs favorisant la confidentialité entre un employé et un délégué/médecin de l'association !

Ce projet pilote aura permis à FFH, au travers de ces différentes actions menées, de structurer un événement pouvant être désormais répliqué plus largement dans d'autres entreprises, à tout moment et à moindre coût, grâce à l'acquisition de nouvelles compétences et outils numériques tels que la plateforme digitale Klaxoon permettant d'apprendre sur la maladie de façon ludique. L'enregistrement de la conférence, libre de droit, rendra une réutilisation possible à l'occasion d'autres événements.

Ce sont là de nouveaux moyens dont se dote FFH pour aller sensibiliser encore plus de Français et s'inscrire pleinement dans l'une de ses missions « **Sensibiliser le grand public et les professionnels de santé pour permettre un dépistage précoce de la maladie et en prévenir les complications** ».

FFH adresse ses plus vifs remerciements à tous ceux qui ont contribué à la réussite de cet événement notamment à Thierry Mexmain, délégué Ile-de-France, pour avoir initié et porté ce projet avec enthousiasme et professionnalisme en collaboration avec la médecine du travail du Groupe Sanofi qui nous a soutenus et accompagnés durant des mois. Nous leur exprimons toute notre reconnaissance.

Contacts délégation Ile-de-France
Brigitte Pineau
Tél. 06 87 22 72 73
Courriel : contact@hemochromatose.org

Première rencontre virtuelle médecins/patients

Une première rencontre virtuelle sur le thème de la saignée thérapeutique a été organisée par deux adhérents d'Ile-de-France : Dr Dominique Lannes, hépato gastro-entérologue, et Charlotte Besnier, le 24 juin 2021.

Vingt-six adhérents, toutes régions confondues, ont participé à cette réunion animée avec brio par nos organisateurs. Les tenants et aboutissants de la saignée ont été présentés avec grande clarté par le Dr Dominique Lannes. Deux malades (68 et 30 ans) nous ont fait part des difficultés rencontrées lors de leurs saignées thérapeutiques et de la façon dont elles sont parvenues à les surmonter.

Les participants ont pu échanger en toute simplicité et approcher des spécialistes de l'hémochromatose : Dr Caroline

de Kerguenec, hépato gastro-entérologue au Centre de compétence de l'hémochromatose - Hôpital Beaujon (92) - et membre de notre Conseil scientifique, Dr Dominique Lannes et Dr Françoise Courtois, directrice des relations médicales au sein de France Fer Hémochromatose.

Un grand merci aux malades et médecins qui se sont impliqués dans cette nouvelle aventure que nous nous attacherons à renouveler, deux fois par an, pour répondre aux besoins des patients désireux de pouvoir se rencontrer dans une ambiance sympathique et bienveillante

pour partager leur vécu, rompre leur isolement et approfondir leurs connaissances de l'hémochromatose.



Un partenariat prometteur

Ecole du Développement Professionnel continu pour les professionnels de santé



Cet organisme de formation permanente a mis en place un programme de formation destiné aux infirmiers libéraux de Bretagne, dans un premier temps, sur le thème général de l'hémochromatose.

Dans le prolongement des liens étroits noués en 2016 avec l'Union Régionale des infirmiers libéraux de Bretagne (URPS), nous sommes tombés d'accord avec le Collège des Hautes Etudes en Médecine CHEM et l'URPS pour participer à ce programme de formation.

Cette action est motivée par un parcours de soins rendu plus difficile depuis notamment l'abandon de la saignée thérapeutique par l'Etablissement français du sang (EFS) en 2019,

le désengagement remarqué de nombreux hôpitaux qui ne pratiquent plus la saignée, les difficultés rencontrées par des patients âgés pour réaliser la saignée soit en cabinet soit à domicile. Nous avons déjà mené avec l'URPS infirmiers de Bretagne une action de grande ampleur en diffusant 4 000 plaquettes intitulées : « **Le parcours de soins. Pratique de la saignée thérapeutique** », en 2017-2018.

Nous sommes convaincus que ce partenariat permettra de relayer à un plus grand nombre les messages de sensibilisation à la détection des surcharges en fer, d'élargir la formation à la pratique de la saignée en cabinet ou à domicile, pratique conforme aux recommandations de la Haute Autorité

de Santé (HAS).

Nous sommes face à un projet sensible qui touche la santé publique, aussi espérons-nous pouvoir contribuer utilement au service de la maladie, au bénéfice des patients dont un nombre encore trop important sont en peine face à leur parcours de soins.

La délégation Ouest Bretagne Pays de Loire de FFH sera présente lors de la session organisée par CHEM, le 7 octobre à Rennes.

Thème de la formation :

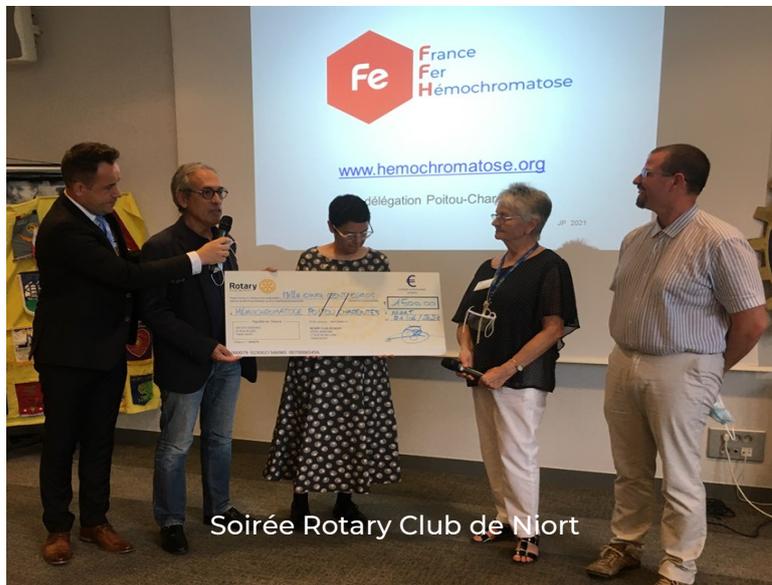
**Être acteur de sa maladie chronique
Le patient atteint d'hémochromatose.**



Alimentation et Hémochromatose
Référence à Hippocrate toujours d'actualité

« Que ton alimentation soit ta première médecine ».

La saignée reste le seul traitement efficace de l'hémochromatose. Toutes modifications de l'alimentation visant à supprimer l'apport ou l'absorption du fer sont inadaptées et risquent d'entraîner des carences. Une alimentation variée et équilibrée est la meilleure garantie d'un état nutritionnel satisfaisant



Soirée Rotary Club de Niort

Un chèque d'un montant de 1 500 € a été remis officiellement à Josette Poupinot, responsable de la délégation de Poitou-Charentes, en date du 21 juin 2021, en présence d'une soixante de participants. Ces fonds avaient été collectés dans

le cadre d'un rallye organisé lors d'une passation de pouvoir du Rotary Club de Niort en 2020. Ce fut une nouvelle occasion pour sensibiliser le public à l'hémochromatose et présenter France Fer Hémochromatose.

Contacts délégation Poitou-Charentes :
 Josette Poupinot
 Tél. 06 32 41 51 37
 Courriel : josette.poupinot@wanadoo.fr



Nous avons besoin de votre soutien

Vos adhésions et dons nous sont indispensables pour poursuivre nos actions de prévention, écoute et accompagnement des patients.



Nous sommes tous des malades bénévoles, motivés et engagés pour permettre un dépistage précoce de l'hémochromatose avant l'apparition de complications parfois très invalidantes.

N'oubliez pas, avant le 31 décembre 2021, de nous adresser le bulletin d'adhésion ci-dessous à l'adresse de gestion mentionnée. Merci de votre générosité.

Tournoi de Golf à Quimper au profit de FFH 13 juin 2021



Malgré la situation sanitaire cette manifestation caritative conviviale a permis à FFH de recevoir un don de 525 €.

L'HEMO pour le dire

Directrice de la publication : Brigitte Pineau
 Comité de rédaction : B. Pineau, Pr P. Brissot,
 Dr F. Courtois, Dr B. Gasser, J. Démares,
 J.Poupinot, T. Mexmain
 Conception : FFH
 Imp. HPI : Tél. 02 99 46 26 28
 ISSN : 2119-5668

Bulletin d'adhésion



Retourner ce bulletin boîte postale suivante
France Fer Hémochromatose
 26 avenue Albert Caquot - Cottage Park - boîte 29 - 35800 DINARD

Nom Prénom

Adresse

Code Postale Ville

Téléphone Email

Êtes-vous hémochromatosique ?

Oui Non

Nouvel adhérent

Oui Non

Si non, votre numéro d'adhérent

/

- Ma cotisation annuelle adhérent 35 €
- Je fais un don libre €

Total de mon versement €*

*Ce montant est déductible de vos impôts sur le revenu
 Art 200 du Code Général des Impôts

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à Madame la Présidente de FFH - 60, rue du Rendez-Vous 75012 PARIS