



Editorial



Notre association France Fer Hémochromatose poursuit les efforts de communication

entrepris lors de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, des congrès médicaux, des évènements régionaux, mais grâce aussi à notre page Facebook et à toutes les opportunités que nous pouvons saisir.

Dans cette dynamique, s'appuyant sur de nouveaux talents, votre journal évolue et revêt une présentation et un graphisme rajeunis et plus attrayants.

Outre une illustration des actions majeures qui ont ponctué la vie de notre association ces derniers mois, vous découvrirez dans ces pages un contenu médical en lien avec notre pathologie, et notamment les résultats de travaux menés par une équipe de Rennes sur les complications ostéoarticulaires de l'hémochromatose, travaux financés par l'Association Fer-Métaux Essentiels-Recherche-Santé (AFEMERS) que nous soutenons depuis 5-6 ans.

Notre agenda vous annonce une réunion d'échanges sur le thème « Hémochromatose et alimentation ». Ne manquez pas ce rendez-vous, en visioconférence, avec notre spécialiste, le Dr Dominique Lannes, hépatogastroentérologue, auteur de l'ouvrage « Nash, maladie de la malbouffe ». Une invitation vous parviendra prochainement. Nous vous attendons nombreux !

Brigitte Pineau, Présidente FFH

Le piratage informatique est passé en quelques années de la blague d'adolescent à une entreprise en pleine croissance aux multiples ramifications !

Il s'attaque à tout le monde, gigantesques multinationales ou modestes petites startups, fichiers des assurés sociaux ou page Facebook d'une association caritative ! Au mois d'août, c'est FFH qui en a été victime pour des raisons sans doute de pure malveillance, de plaisir de nuire, de réussir son coup, puisqu'il n'y avait rien à y gagner !

Ce furent des jours difficiles et après de nombreuses tentatives et démarches, nous avons dû nous rendre à l'évidence et accepter que nous ne la récupérerions pas. Soyons positifs et heureux, aujourd'hui, de vous annoncer le lancement de notre nouvelle page que vous trouverez sous le nom de **France Fer Hémochromatose**. La précédente vivait depuis 12 ans et comptait environ 870 followers fidèles. Nous nous efforcerons de vous apporter des informations actualisées sur l'hémochromatose, les avancées en termes de traitement, le dépistage, la prise en charge des patients mais aussi des témoignages de patients, des nouvelles en lien avec les maladies rares, des actualités sur l'association elle-même, sur ses actions de sensibilisation, en un mot vous contribuerez à faire vivre un réseau de patients, professionnels de santé, partenaires, investis dans le combat contre l'hémochromatose.



www.facebook.com/franceferhemochromatose/

Agenda 2024

- 23-26 avril** : Congrès de l'EIC- Toulouse
- 26 avril** : Assemblée générale EFAPH - Toulouse
- 2 mai à 18h30** : Réunion d'échanges sur le thème « Hémochromatose et alimentation »
- 1-7 juin** : Semaine Mondiale de l'Hémochromatose
- 13 juin** : Assemblée générale FFH - en visioconférence
- 2-4 octobre** : Congrès d'Hépatologie AFEF - Antibes

Sommaire

P1. La nouvelle page Facebook **P2.** Hémochromatose ostéo-articulaire • Semaine mondiale de l'hémochromatose. **P3.** Avons-nous le même risque de développer une hémochromatose ? **P4.** Collecte EFS • Congrès des hépatologues • Saignées **P5.** Elimination des déchets • Délégation bretonne. **P6.** Revue Preuves et Pratiques • Recherche d'évènements • Un week-end exceptionnel **P7.** Courrier des lecteurs.



Hémochromatose ostéo-articulaire

Docteur François Robin, Rhumatologue
CHU de Rennes

Pendant de nombreuses années, l'évolution de l'hémochromatose génétique se résumait à la survenue de complications vitales, notamment cardiologiques, pancréatiques et hépatiques. Même si ces complications n'ont pas complètement disparu, la mise en place de protocoles de saignées régulières a permis d'en diminuer l'incidence. Cette maladie devenant chronique a vu ainsi se développer des complications à plus long terme, notamment ostéo-articulaires, responsables de conséquences fonctionnelles, impactant grandement la qualité de vie des patients.

Même si la douleur articulaire est une circonstance diagnostique classique, il n'est pas rare qu'elle apparaisse en cours du suivi de la maladie, d'aggravation progressive. Ces douleurs peuvent revêtir plusieurs formes, parfois des épisodes de gonflements articulaires, rouges, chauds et répétés, évoluant sur quelques jours, responsables de réveils nocturnes, liés à la formation de cristaux de pyrophosphate de calcium intra-articulaire (maladie appelée chondrocalcinose ou « pseudo-goutte »). Plus classiquement, les douleurs peuvent survenir en fin de journée et être aggravées par l'utilisation de l'articulation, liées au développement d'arthrose. Même si la chondrocalcinose ou l'arthrose sont des maladies fréquentes dans la population générale, leur évolution dans l'hémochromatose génétique est souvent plus sévère, de localisations différentes par rapport à la forme classique de la maladie non liée à l'hémochromatose et de survenue plus précoce, expliquant les recours fréquents à la chirurgie et à la mise en place de prothèses articulaires.

Au niveau osseux, le problème est souvent moins parlant et l'évolution malheureusement plus insidieuse. Le principal risque associé à l'hémochromatose génétique est la perte osseuse (ou ostéoporose) qui n'est pas douloureuse, sauf en cas de survenue de la principale complication qu'est la fracture. Même si les

mécanismes expliquant cette ostéoporose restent à préciser,

la surcharge en fer est connue pour être une cause de perte osseuse, s'ajoutant souvent aux facteurs de risque plus connus de l'ostéoporose, comme la ménopause ou la consommation de cortisone. Là encore, cette maladie est aussi présente dans la population non hémochromatosique, mais apparaît plus tard dans la vie, classiquement au moment de la ménopause ou après 50 ans. Il apparaît donc indispensable de sensibiliser les patients et les médecins à cette complication moins connue, pouvant pourtant être facilement et précocement diagnostiquée (par réalisation d'une ostéodensitométrie).

Malheureusement, ces complications ostéo-articulaires restent encore insuffisamment connues et prises en charge, les protocoles de saignées n'ayant en général pas de réelles conséquences sur leur évolution. Pourtant, même si leur prise en charge thérapeutique ne diffère pas de la population générale, elles doivent être systématiquement recherchées au diagnostic et surtout réévaluées tout au long du suivi de l'hémochromatose génétique afin d'en limiter les conséquences sur la qualité de vie des patients.

L'hepcidine : un acteur dans l'ostéoporose de l'hémochromatosique

L'hémochromatose génétique peut favoriser la survenue d'une ostéoporose et donc le risque de douleurs osseuses et de fractures qui diminuent la qualité de vie. Le rôle de l'excès de fer dans l'os lui-même a été évoqué comme étant le facteur à l'origine de cette complication.

Les résultats obtenus récemment chez la souris et en culture de cellules indiquent que le fer n'est pas seul en cause. En effet, le bas niveau d'hepcidine, cause de l'hémochromatose génétique, participerait à la survenue des anomalies du tissu osseux. **Ces données doivent être confirmées chez l'Homme et ouvrent la voie à une nouvelle prise en charge de l'ostéoporose**

Semaine Mondiale de l'Hémochromatose 2024

1^{er} au 7 juin

Comme chaque année, notre association FFH participera activement à la Semaine mondiale de l'Hémochromatose. L'année dernière, ce fut pour FFH l'occasion de diffuser des informations que la presse professionnelle et la presse grand public ont largement reprises et de susciter de nombreux contacts autour du thème **du dépistage avant 30 ans**. Un dossier d'information ainsi que la réalisation de cinq capsules-vidéos mises à disposition sur notre site et sur notre chaîne YouTube ont permis de faciliter des initiatives individuelles de diffusion de l'information.

Cette année, dans la continuité et compte-tenu du caractère familial de cette pathologie, **le thème sera celui de La Famille** avec tout ce que cela implique en termes de prévention et de dépistage.

Si des membres d'une famille concernée par l'hémochromatose voulaient bien accepter de témoigner dans le cadre de cette manifestation, ils feraient œuvre utile et nous en serions très heureux. Adressez votre message à contact@hemochromatose.org



Homozygotes C282Y/C282Y ou hétérozygotes composites C282Y/H63D : Avons-nous le même risque de développer une hémochromatose ?

Docteur Bernard Gasser

Suite Enquête « France Fer Hémochromatose 2023 » (N° 39)

Le gène qui est impliqué dans la survenue d'une hémochromatose et dont on cherche l'anomalie est le gène *HFE* (H correspondant à « high » cad élevé en anglais et *FE* correspondant au symbole chimique désignant le fer). Ce gène est situé sur le chromosome 6. Pour rappel, chacune de nos cellules contient dans son noyau 46 chromosomes. Lorsqu'on les étudie, on va classer ces chromosomes en fonction de leur taille et de leur forme, du plus grand au plus petit. Les chromosomes sont identiques deux à deux. Il existe ainsi 22 paires de chromosomes, que l'on va numéroter de 1 à 22 du plus grand au plus petit. Nous avons donc 2 chromosomes 1, 2 chromosomes 2 etc. A ces 22 paires de chromosomes s'ajoutent deux chromosomes sexuels (XX chez la femme et XY chez l'homme). Lors de la conception, pour une paire donnée, un chromosome vient de la mère, l'autre provient du père. Nous recevons de chacun de nos parents un seul chromosome 6. Si un seul de nos deux chromosomes 6 porte le gène *HFE* anormal (on parle alors d'hétérozygotie), on n'est pas malade de l'hémochromatose. Si les 2 chromosomes 6 sont porteurs du gène anormal (on parle d'homozygotie), on est susceptible de développer une hémochromatose.

La structure et la composition chimique de ce gène peuvent être anormales. Deux types d'anomalies ou mutations sont reconnues dans l'hémochromatose liée au gène *HFE* : avant tout la mutation *C282Y* et, à un bien moindre degré nous le verrons, la mutation *H63D*.

Lorsque le diagnostic d'hémochromatose est envisagé, les tests génétiques (voir encadré) dont nous bénéficions, viennent confirmer le diagnostic en retrouvant la mutation *C282Y* sur chacun des deux chromosomes 6 (une mutation sur le chromosome 6 reçu de la mère et une mutation sur le chromosome 6 reçu du père). Ce profil génétique *C282Y/C282Y* définit l'homozygotie *C282Y*.

Si la mutation *C282Y* est caractéristique de l'hémochromatose, d'autres mutations ont été décrites en particulier la mutation *H63D*. Une grande confusion persiste chez les patients comme chez de nombreux médecins quant à l'interprétation de la présence de la mutation *C282Y* sur un chromosome 6 associée à la présence de la mutation *H63D* sur l'autre chromosome 6. Ce profil génétique *C282Y/H63D* est appelé hétérozygotie composite. Les spécialistes admettent, à l'heure actuelle, que l'hétérozygotie composite ne correspond pas à une hémochromatose. En effet, ce profil peut s'accompagner d'une certaine élévation du taux de fer sanguin (et donc du coefficient de saturation

de la transferrine) mais il n'expose pas au risque de développement d'une surcharge des organes en fer qui puisse être dommageable pour ces organes et causer une « hémochromatose maladie ».

Or, poser à tort un diagnostic d'hémochromatose dans cette situation d'hétérozygotie composite peut avoir des conséquences diagnostiques, thérapeutiques et psychologiques sévères pour le patient lui-même et pour sa famille. Il nous est donc apparu important de comparer les symptômes et les résultats des prises de sang des patients homozygotes *C282Y/C282Y* par rapport aux patients hétérozygotes composites *C282Y/H63D*. Nous avons choisi de ne pas intégrer dans cette étude les homozygotes *H63D / H63D* (4 patients) car trop peu nombreux.

Nous sommes 122 à présenter une homozygotie *C282Y/C282Y* (58 femmes, 64 hommes). Vingt-six d'entre nous montrent une hétérozygotie composite *C282Y/H63D* (11 femmes, 15 hommes). L'âge auquel le diagnostic a été porté est sensiblement le même dans les deux groupes, en moyenne vers 50 ans avec des extrêmes à 18 et 72 ans. En revanche, la ferritinémie au moment du diagnostic initial (comme le coefficient de saturation) était significativement supérieure dans le groupe des patients *C282Y/C282Y* avec une ferritine moyenne de 1300 µg/L contre 800 µg/L dans le groupe *C282Y/H63D*. Un peu plus d'un patient sur deux a des symptômes, (52 % des homozygotes *C282Y* et 57 % des hétérozygotes composites *C282Y/H63D*). L'étude statistique montre que la fatigue, les signes articulaires et les troubles sexuels sont significativement plus fréquents chez les sujets homozygotes (*C282Y/C282Y*) que chez les sujets hétérozygotes composites (*C282Y/H63D*). Il est plus difficile d'interpréter la fréquence des autres signes vu le petit nombre de patients documentés.

Au total, notre enquête fait apparaître des différences significatives entre les sujets homozygotes et les sujets hétérozygotes composites tant en ce qui concerne les symptômes cliniques (fatigue, signes articulaires, signes sexuels) que les signes biologiques (taux de saturation de la transferrine et taux de ferritine). L'élévation de la ferritine constatée dans l'hétérozygotie composite est le plus souvent d'une autre nature et représente notamment un des signes d'une maladie fréquente qu'on appelle le « syndrome métabolique » (trop de poids, de tension artérielle, de sucre ou de cholestérol, trop de graisse dans le foie...).

Le message global est qu'un sujet hétérozygote composite a certes un trouble génétique du métabolisme du fer mais que ce trouble génétique n'est que mineur et ne correspond nullement à la prédisposition génétique à l'hémochromatose qui est seule causée par l'homozygotie *C282Y/C282Y*. Beaucoup de confusion diagnostique est née du fait de l'assimilation des hétérozygotes composites à des malades réellement ou potentiellement hémochromatosiques. C'est pourquoi il est conseillé de limiter la recherche génétique au seul test *C282Y*, avec le message que seule l'homozygotie *C282Y/C282Y* correspond au risque de développer une hémochromatose.



Partenaire de l'Etablissement français du sang (EFS), FFH participe deux fois par an, aux Comités nationaux d'échange (CNE). Cette instance permet d'inclure les patients porteurs d'une hémochromatose aux réflexions concernant la Collecte nationale de sang, à laquelle ils participent par leurs dons-saignées. Pour répondre au mieux à la prise en charge des patients et leur permettre d'effectuer ces dons-saignées dans de bonnes conditions et au bénéfice de tous, FFH a saisi le CNE afin d'intervenir auprès des autorités de tutelle pour une simplification des conditions d'accès à la collecte, en demandant une modification de l'arrêté du 11 janvier 2022 (pérennisé au 16 mars 2022), ce qui nous apparaît aujourd'hui indispensable.

Les hépatologues et les chercheurs soutiennent France Fer Hémochromatose

Le congrès annuel de l'AFEF (Association Française pour l'étude du Foie ou Société Française d'Hépatologie), qui regroupe l'ensemble des chercheurs et cliniciens impliqués en Hépatologie, s'est tenu du 4 au 6 octobre dernier à Rennes. Invitée privilégiée, c'était pour FFH une occasion à ne pas manquer de renforcer et/ou découvrir de nouveaux contacts hospitaliers et centres de soins. La visite sur stand du Coordonnateur du Centre de Référence des surcharges en Fer rares d'origine génétique (Pr Edouard Bardou-Jacquet) et de plusieurs responsables du réseau des 12 centres de compétence, nous a permis de sentir de leur part un appui sincère aux objectifs et projets de FFH et la garantie d'une aide au développement des structures d'accueil et de soins des malades de l'hémochromatose. Le recueil des besoins en supports d'information (affichettes, dépliants, modalités d'accès au don-saignée) et carnets de suivi thérapeutique ont généré plusieurs dizaines de colis destinés aux soignants des services cliniques, confirmant que l'une de nos priorités est bien de compléter et de renforcer notre réseau.



Dr Christine Fourcade et Dr Françoise Courtois

La saignée et ses possibles désagréments

Des incidents survenus lors de saignées thérapeutiques, mettant en cause une défaillance de matériel, nous ont été relatés par plusieurs malades au cours du second semestre 2023.

L'association France Fer Hémochromatose s'est fait le porte-parole des malades auprès de l'entreprise IMM Belfort, fabricant historique des sets de saignées Phlebaset, lequel a réagi immédiatement et nous a clairement exposé les difficultés de fabrication rencontrées ces derniers mois.

- Le fabricant d'origine des micro-perfuseurs, ne répondant plus aux nouvelles exigences de qualité, a brutalement cessé leur commercialisation, contraignant IMM à faire appel à un nouveau fournisseur, lequel, malheureusement offre une gamme plus restreinte de produits, ne permettant plus à IMM de proposer deux aiguilles de grosseur différente dans son set.

- Le fabricant de redons, quant à lui, a dû initier un rappel de lots pour perte de vide, obligeant ainsi IMM à rappeler les sets contenant les redons impactés par ce rappel.

- A cette même période, par souci d'amélioration, IMM introduisait une nouvelle tubulure, sur laquelle un dispositif permettait au soignant de réaliser une prise de sang sans avoir à repiquer le patient. Or, malgré les tests initiaux, des défauts de qualité ont été identifiés, imposant à IMM de revoir rapidement la conception de la tubulure.

Rassurez-vous, IMM a rappelé tous les anciens lots défectueux et, dorénavant, tout devrait bien se passer.





Élimination des déchets

La question de l'élimination des déchets occasionnés par la saignée nous est souvent posée. Vous vous êtes habitués à une infirmière et, du jour au lendemain, elle vous annonce que dorénavant elle ne gèrera plus l'élimination des déchets. France Fer Hémochromatose vous apporte toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez accéder au traitement en toute sérénité.

La gestion des déchets d'activités de soins à risque infectieux ou non (DASRI) est réglementée par le Code de la Santé publique. Les aiguilles, compresses, poches de sang sont considérées DASRI et ne doivent en aucun cas être mélangées avec les ordures ménagères ou déchets recyclables.

Conformément à l'article R1335-2 du Code de la Santé publique, il incombe à l'infirmier libéral, dans le cadre de son activité en cabinet ou au domicile du patient, d'éliminer les déchets générés par les soins, sous peine d'engager sa responsabilité civile, pénale et disciplinaire. Vous êtes donc absolument en droit de refuser qu'il vous laisse le soin de vous en débarrasser ; ceci est de sa responsabilité.

Seule une revalorisation de l'acte de saignée thérapeutique, comme nous l'avons maintes fois réclamée auprès des Autorités, permettrait d'éviter ce type de désagrément.

Deux excellentes initiatives de la Délégation bretonne : informer les médecins du travail et les infirmiers

Edouard Bensoussan, responsable de la Délégation Bretagne-Pays de Loire de FFH, a organisé deux réunions d'information à Quimper, l'une en novembre à l'intention de 23 médecins du travail et l'autre, en janvier, à celle de 30 élèves infirmiers de 3^{ème} année à l'IFPS.

Ces réunions, très bien accueillies par leur public, ont permis d'aborder l'origine génétique et géographique de la maladie, le dépistage, la prise en charge, le traitement de l'hémochromatose par saignées thérapeutiques mais aussi l'importance de la communication intrafamiliale.

L'accent a été mis sur l'indispensable information des praticiens, médecins et infirmiers, compte tenu de l'importance absolue d'un dépistage précoce et familial.

Ces réunions ont permis à Edouard Bensoussan de présenter ou de rappeler l'origine de l'association FFH, ses missions et ses actions locales et régionales. Son intention est de proposer d'autres réunions du même type dans le Nord-Finistère.

Merci à Madame Bettina Hudebin de l'IFPS de Quimper et au Professeur Gérald Le Gac, généticien médical, qui ont largement contribué à la réussite de ces rencontres.



La Revue médicale Preuves et Pratiques : une belle opportunité pour FFH

42.000 médecins généralistes reçoivent cette revue chaque trimestre et au moins 12.000 la lisent. En nous offrant dans sa rubrique « *La parole aux associations* » deux pleines pages, pour un article consacré à France Fer Hémochromatose, la Revue nous a donné la possibilité de nous adresser aux médecins généralistes, maillon essentiel pour atteindre notre objectif majeur : mieux leur faire connaître cette pathologie afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge la plus précoce possible.

Brigitte Pineau, présidente de FFH, a rédigé cet article extrêmement documenté qui donne aux praticiens un guide des bonnes pratiques leur permettant de penser plus spontanément à un diagnostic possible d'hémochromatose et de prescrire les examens nécessaires pour le confirmer ou non. Merci à la Revue pour ce geste généreux, si précieux pour notre association.



Recherche d'évènements et manifestations régionales

Dans chaque région, de manière ponctuelle ou récurrente, des évènements sportifs ou culturels sont organisés, qui réunissent un large public et connaissent un grand succès.

Il s'agit de compétitions, de marches, de festivals, de concerts, de fêtes traditionnelles qui se déroulent souvent en été mais également au cours de l'année.

L'association s'est souvent associée à ces manifestations très intéressantes à bien des égards car elles permettent de véritables actions d'information de proximité, impliquent un travail collectif toujours apprécié, facilitent presque toujours la découverte de patients atteints ou porteurs de la maladie et rapportent à l'association un peu d'argent... pour imprimer ce journal par exemple !

Si vous avez connaissance de ce type d'évènements dans votre région et que vous pensez possible de nous y associer, merci de nous le signaler et de nous communiquer les coordonnées des organisateurs. Merci d'avance.

Un week-end exceptionnel

Dominique B, adhérent France Fer Hémochromatose et membre du club VTT EVASION de La Chapelle Thourault, a su convaincre son président de nous associer à un grand évènement sportif organisé par son club, en octobre dernier : occasion inespérée pour FFH d'intervenir dans cette région à forte prévalence.

Merci à Dominique et à tous les organisateurs qui, dans ce contexte sympathique et bon enfant, ont permis aux 900 participants, de découvrir l'hémochromatose, maladie dont ils ignoraient le nom bien qu'ayant parfois entendu parler de saignées thérapeutiques. France Fer Hémochromatose remercie vivement tous les participants qui ont dû s'acquitter d'un euro supplémentaire pour enfourcher leur vélo ou parcourir à pied la campagne bretonne.





Courrier des lecteurs :

Une intervention chirurgicale peut-elle modifier le métabolisme du fer ?

Un patient diagnostiqué il y a 10 ans, avait stabilisé sa ferritine grâce à 3 saignées par an et la contrôlait un mois après chaque saignée. Depuis la pose d'une prothèse du genou, sa ferritine n'augmente plus que très lentement et il se pose des questions sur la fiabilité de ses résultats d'analyses biologiques.

➔ Réponse de notre Conseil scientifique :

« Votre constatation est très pertinente. Tout d'abord, vos résultats biologiques doivent être considérés comme fiables (il y a très peu de risques d'erreur sur le dosage de la ferritine). Ensuite, cette situation est, par expérience, volontiers observée.

Deux éléments peuvent expliquer cette évolution favorable : d'une part une certaine perte de sang lors de l'intervention, d'autre part et surtout le fait qu'une telle chirurgie représente « un stress » inflammatoire important.

Or, l'inflammation est un facteur qui augmente le taux d'hepcidine, cette hormone qui, dans l'hémochromatose, est constitutionnellement abaissée, baisse à l'origine de l'hyperabsorption du fer du sujet hémochromatosique.

Ainsi l'inflammation a cet effet inattendu de contrecarrer le défaut métabolique de l'hémochromatose, ce qui est très probablement l'explication de cette non-remontée des paramètres du fer. La durée de cet effet peut être prolongée mais il convient, bien sûr, de maintenir

une surveillance régulière car la tendance naturelle à l'hyperabsorption se manifestera à plus ou moins long terme ».

La ferritine augmente parfois malgré les saignées...

Un malade de 34 ans, diagnostiqué au décours d'une dépression avec une ferritine à 833 et un coefficient de saturation à 79% ne comprend pas pourquoi, malgré 3 saignées de 450 mL effectuées à un rythme hebdomadaire sa ferritine a continué d'augmenter pour atteindre désormais 1200.

➔ 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. 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 1 000 que sa décroissance devient tout à fait régulière ».

Quelles suites donner au diagnostic d'une hémochromatose avec mutation du gène C282Y à l'état hétérozygote ?

Un homme de 43 ans, présentant une ferritine à 224 et un coefficient de saturation de la transferrine à 72 %, nous a contactés après l'annonce de ses résultats de recherche génétique : « Sujet présentant une hémochromatose avec mutation du gène C282Y à l'état hétérozygote ». Il s'inquiète des suites à donner.

➔ Réponse de notre Conseil scientifique

« Etant hétérozygote, vous n'avez pas de risque de développer une hémochromatose. La normalité du taux de ferritine montre d'ailleurs qu'aucune surcharge en fer ne s'est constituée au niveau des organes. Une certaine élévation de la saturation peut s'observer en cas d'hétérozygotie C282Y, notamment lorsqu'elle s'associe à la mutation H63D tout à fait mineure qu'il n'y a pas d'intérêt pratique à rechercher. Je vous propose donc, si vous répondez aux critères du don, de donner votre sang 2 ou 3 fois par an et que vous contrôliez annuellement la ferritine et la saturation de la transferrine au cours des prochaines années ».

Pour vérifier si vous êtes éligible au don de sang :

dondesang.efs.sante.fr

Directrice de la publication : Brigitte Pineau

Rédacteurs : Dr F. Courtois, A. Garnier, Dr B. Gasser, B. Pineau, Dr François Robin

Conception : Eve Sebillotte

Impr. HPI : Tél. 02 99 46 26 28

ISSN : 2119-5668



Pourquoi adhérer à France Fer Hémochromatose ?

Créée en 2021 par fusion des quatre associations régionales : Association Hémochromatose Ouest, Association Paris Île-de-France, Association Hémochromatose Poitou-Charentes et Alsace Hémochromatose, **FFH** est aussi membre du Collectif d'Alliance des maladies rares et de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose.

Depuis sa création, **FFH** œuvre en permanence pour :

- Sensibiliser le grand public à l'hémochromatose
- Promouvoir la nécessité du diagnostic précoce de la maladie auprès des médecins généralistes et spécialistes
- Améliorer la prise en charge des patients
- Aider et soutenir les patients et leur famille
- Participer à des enquêtes épidémiologiques au niveau national et international

- Soutenir la recherche sur les maladies liées au métabolisme du fer

Pour atteindre ses objectifs, FFH a mis en place un programme de communication à l'intention des publics concernés, grand public, patients atteints d'hémochromatose et professionnels de santé.

Il comporte un site internet évolutif : www.hemochromatose.org, la création d'un journal d'information **L'HEMO pour le dire**, une page Facebook, un service de relations avec la presse grand public et presse professionnelle, la création d'une campagne d'affichage grand public, la création d'un carnet de suivi pour les patients, des actions de sensibilisation auprès des entreprises etc. ...

En adhérant à l'association France Fer Hémochromatose, vous devenez acteur de nos campagnes d'information et nous aidez à atteindre ces objectifs. Merci à vous !

Bulletin d'adhésion



contact@hemochromatose.org
Tel. 06.87.22.72.73
www.hemochromatose.org

Association reconnue d'intérêt général (article 200 du Code Général des impôts) donnant droit à réduction d'impôts.

NomPrénom
Adresse
Code postal Ville
Tél. E-mail

Ma cotisation annuelle35 €
Je fais un don libre €
Total de mon versement €

Etes-vous malade ? Oui / Non
Nouvel adhérent ? Oui / Non
Si non, votre numéro adhérent :
..... /

Chèque libellé à l'ordre de : France Fer Hémochromatose
A retourner à l'adresse comptable : 26 rue Albert Caquot - Cottage Park - Boîte 29
35800 Dinard.

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 des données informatiques qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à Madame la Présidente FFH - 60 rue du Rendez-vous - 75012 Paris