

SEMAINE Mondiale de

L'HÉMOCHROMATOSE



1^{er} au 7 juin 2025



L'Hémochromatose

Un excès de fer dans l'organisme



Une personne atteinte d'hémochromatose présente une grande « avidité » pour le fer contenu dans les aliments (tels que la viande rouge, les fruits de mer, les abats, les pois chiches...).

Cette hyper absorption digestive de fer conduit à une augmentation de la concentration de fer dans le sang qui, elle-même, va aboutir à un dépôt progressif de fer dans le foie. Le foie est en effet l'organe qui reçoit « en première ligne » les produits de la digestion et donc ce fer en excès. Fait important, le foie – et d'une manière générale le corps humain – n'est pas « armé » pour éliminer ce trop-plein de fer et va donc le stocker jour après jour à partir de la naissance jusqu'au moment où, 30 à 40 ans plus tard, la surcharge en fer est devenue si massive qu'elle endommage le foie, puis, celui-ci ne jouant plus son rôle de rempart, les différents autres organes. Ainsi la peau, les articulations, le pancréas et le cœur sont progressivement impliqués, ce qui explique la pigmentation cutanée excessive, l'arthrite, le diabète et les troubles cardiaques.

1 personne sur 250, en France, présente la disposition génétique à l'hémochromatose

Cette maladie, pourtant génétique, ne commence à s'exprimer cliniquement qu'à l'âge adulte. Les symptômes sont très variés :

- Une **fatigue chronique** inexpliquée (parfois accompagnée de pannes sexuelles et de baisse de la libido) ;
- Des **douleurs articulaires** qui sont très évocatrices lorsqu'elles touchent les 2ème et 3ème doigts de la main, rendant la poignée de main douloureuse ;
- Un teint anormalement **bronzé** ou grisâtre ;
- Une augmentation du **volume du foie** qui peut évoluer vers une véritable cirrhose (due au fer et non à l'alcool) avec le risque alors de développement d'un cancer du foie ;
- Un **diabète** nécessitant souvent un traitement par insuline ;
- Une **atteinte cardiaque** (troubles du rythme ou insuffisance cardiaque).

Ces symptômes peuvent être isolés ou diversement associés. Penser à l'hémochromatose devant ces situations parfois peu évocatrices est donc essentiel pour poser le diagnostic.

La saignée un traitement bien toléré par les patients



L'hémochromatose bénéficie d'un traitement simple, efficace et peu coûteux : la saignée. Il s'agit d'un prélèvement sanguin de 400 à 500ml durant 8 à 10 minutes dont la pratique est équivalente à celle d'un don de sang. Sous certaines conditions, le patient hémochromatosique peut réaliser des dons-saignées à l'EFS. La saignée permet de réguler le taux de fer dans l'organisme en éliminant l'excès et de restaurer les organes surchargés.

Elles sont effectuées toutes les semaines au début de la prise en charge, jusqu'à ce que le taux de ferritine dans le sang (qui reflète le stock de fer dans les tissus) revienne à la normale. Puis les saignées sont réalisées de façon plus espacée (tous les mois à tous les trimestres) à titre définitif afin d'éviter que le fer ne s'accumule de nouveau. Elles peuvent être réalisées à l'hôpital ou dans certaines situations sous forme de dons de sang dans les EFS.

Certains patients nous disent qu'ils "revivent" après la mise en place des saignées.

Anissa, infirmière



Hémochromatose :

Le rôle crucial des médecins généralistes et de la médecine du travail dans l'accès au dépistage précoce.

Un dépistage précoce permet de préserver la vie

Aujourd'hui, la majorité des patients ne sont diagnostiqués qu'une fois les symptômes apparus, parfois à un stade irréversible. Pourtant, un **dépistage précoce** par une simple prise de sang permettrait une prise en charge efficace grâce aux saignées thérapeutiques. La mise en place précoce de ce traitement permet d'éviter les complications graves et d'assurer aux patients une qualité et une espérance de vie comparables à celles de la population générale.

À l'occasion de la **Semaine mondiale de l'hémochromatose**, l'association France Fer Hémochromatose, avec le soutien du Centre de référence des hémochromatoses, et de la fédération européenne, appelle à la **généralisation du dépistage précoce dès l'âge de 30 ans**. Elle souligne l'importance du rôle joué par les médecins généralistes et également par la médecine du travail dans la reconnaissance des premiers signes de la maladie et dans l'orientation vers un dépistage préventif simple et accessible.



La mise en place, notamment en entreprise, d'un simple dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine, ou d'un questionnaire médical ciblé lors des consultations, permettrait de détecter précocement de nombreux cas d'hémochromatose.

Ce dépistage anticipé, peu coûteux, améliorerait la qualité de vie des personnes concernées ainsi que leur performance au travail.

“

Depuis que j'ai été diagnostiqué et que je suis traité, j'ai observé beaucoup moins de fatigue dans ma vie de tous les jours. Je peux assister à mes réunions professionnelles sans difficultés, alors qu'avant j'étais parfois terrassé par l'épuisement.

Christophe

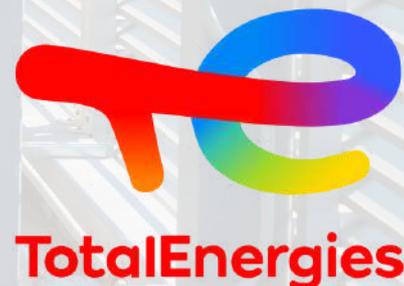
”

Depuis plusieurs années, les autorités encouragent les grandes entreprises à développer des actions de prévention santé.



Partenariat avec TotalEnergies

Première étape d'un dépistage à grande échelle



Cette dynamique de dépistage précoce a franchi une étape importante avec la **signature d'un partenariat** entre France Fer Hémochromatose et TotalEnergies en 2024.

L'entreprise propose désormais, à ses **10 000** salariés, un dépistage de l'hémochromatose lors de leur bilan sanguin annuel.

Cette initiative devrait permettre de détecter de manière anticipée des cas d'hémochromatose et de proposer aux personnes atteintes un traitement préventif adapté, qui empêchera ainsi les symptômes graves et irréversibles de se déclarer.

Un dépistage précoce d'une hémochromatose chez un sujet atteint permet par ailleurs par ricochet de détecter d'autres cas au sein de sa famille, puisque l'hémochromatose est une maladie génétique.

L'association espère que cette initiative incitera d'autres entreprises à s'engager dans cette démarche qui permettrait de sauver de nombreuses vies.

“

Le traitement m'a permis de retrouver la possibilité de faire tout ce que je veux, l'énergie qui me donne la joie de vivre que j'avais totalement perdue. Les nuits et les journées noires ne sont plus avec moi.

Frances



”

“

Si vous avez une vie saine et vous sentez fatigué, il ne faut hésiter à en parler à votre médecin, le plus tôt possible, surtout si vous avez 30 ans car cela se traite bien et permet d'avoir une vie tout à fait normale.

Vincent



”

Le dépistage précoce préserve la vie, pensez-y 

1^{er} au 7 juin 2025

Fatigue ?

Troubles sexuels ?

Diabète ?

Douleurs articulaires ?



SEMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE

Et si c'était un excès de fer ?

Parlez-en à votre médecin généraliste
ou à la médecine du travail.



WWW.HEMOCHROMATOSE.ORG



FRANCE FER HÉMOCHROMATOSE

Association de soutien et de sensibilisation
à la maladie de la **surcharge en fer**



Reconnue d'intérêt général, France Fer Hémochromatose est née de la fusion en 2021 des associations régionales affiliées à la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose créée en 2006. FFH apporte aide, conseils et soutien aux malades de l'hémochromatose et sensibilise les professionnels de santé et le grand public à l'existence de la maladie, son dépistage et sa prise en charge.

Elle participe à des travaux de recherche et est membre des fédérations européenne et internationale d'associations engagées dans la lutte contre la pathologie.

www.hemochromatose.org

Nous avons besoin de **vous**

CONTACT PRESSE :

Florine Bourgeois
contact@hemochromatose.org
06 46 46 45 38

SUIVEZ-NOUS SUR FACEBOOK : 
FRANCE FER HÉMOCHROMATOSE

