

L'HÉMO

pour le dire



Flash info

Mars 2026 - Ce Flash info dans sa version numérique courte comme initiée en juillet 2024 nous semble plus adaptée aux nouveaux modes de communication. Nous partageons ici avec vous les événements majeurs tant dans la vie de votre association que sur le plan médical en lien avec la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH) et l'EFS. Bonne lecture !



FFH fait son auto-évaluation

Encadrée par Fanny Clavier, responsable de l'animation du réseau Alliance des maladies rares (AMR) dont nous sommes membres par les formes rares de l'hémochromatose que présentent 5 % des malades, FFH a engagé une grande réflexion sur ses forces et ses faiblesses. Ce diagnostic devrait nous servir de levier pour redéfinir nos objectifs notamment de déploiement du réseau des patients relais, créé il y a 18 mois, et gagner en visibilité. Nous vous tiendrons informés.

L'Association française pour l'étude du foie fête ses 50 ans

Les Journées scientifiques de l'AFEF, qui se sont tenu à Montrouge en septembre, ont réuni 700 participants. Un hommage très chaleureux a été rendu aux membres émérites des bureaux qui se sont succédé depuis 1975. L'avenir de l'AFEF est désormais entre les mains des jeunes hépatologues, membres du Réseau Jeunes, très dynamique, lesquels peuvent s'appuyer sur des personnalités inspirantes pour mener leurs travaux.

FFH a été témoin de ce rendez-vous particulier en cette année 2025.



La recherche progresse sur l'arthropathie de l'hémochromatose

L'arthropathie de l'hémochromatose affecte principalement les mains, les genoux, les chevilles et les hanches. En l'absence d'un cadre diagnostique formel, elle était souvent confondue avec l'arthrose classique. Pour y remédier, l'Alliance européenne des associations de rhumatologie (EULAR), groupe de travail international initié par la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH), a élaboré en 2025 les critères de classification de cette arthropathie bien spécifique. Ils utilisent un système de points où un score de 5 sur 11 permet de distinguer efficacement l'arthropathie de l'hémochromatose des affections similaires.



Réjoissons-nous car sur le plan clinique, ces critères, qui constituent désormais une base commune pour la recherche clinique et de futurs essais thérapeutiques, permettront aux rhumatologues de repérer précocement cette arthropathie de l'hémochromatose.

Un nouvel élan pour le don-saignée

Un arrêté ministériel, auquel des membres du Conseil scientifique de FFH ont contribué, a été publié au Journal Officiel le 23 avril 2025 et mis en application le 1er septembre dans le but de faciliter l'accès au don-saignée pour le patient atteint d'hémochromatose.

Désormais accueilli dans tous les lieux de collecte de l'EFS et du Centre de transfusion sanguine des armées (CTSA), ce patient bénéficiant de dons réguliers devient un donateur précieux pour l'EFS : **En se soignant, il soigne les autres**. Plus d'informations sur le protocole don-saignée sur <https://dondesang.efs.sante.fr>



Clotûre de la Semaine mondiale de l'hémochromatose 2025



Accueillie par Marc Cerdan au Théâtre de l'Alliance Française dans des conditions très avantageuses, FFH a organisé une soirée dédiée aux grands auteurs de la Chanson française pour clôturer la Semaine mondiale de l'hémochromatose. Brel, Brassens, Barbara... ont été interprétés avec beaucoup de talent et de fraîcheur par Justine Jérémie, Sarah-Jeanne Ziegler et Thierry Garcia. 230 invités ont fort apprécié ce temps convivial et l'intervention du Pr Pierre Brissot, toujours à nos côtés pour parler d'hémochromatose en des termes accessibles à tous.

Merci à Annick Garnier, Yves Sureau et Michel Daviaud qui ont fortement contribué à la réussite de ce concert et à tous ceux qui nous ont soutenus.

La délégation bretonne mise à l'honneur

Fidèle à la tradition, Edouard Bensoussan, responsable de la délégation bretonne, s'est rapproché d'établissements hospitaliers pour organiser une permanence durant la Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-7 juin 2026).



Outre Rennes et Brest, respectivement Centre de référence et Centre de compétence des hémochromatoses, vous pourrez rencontrer Edouard ou un de nos représentants à St Brieuc, Quimper, Pont l'Abbé, Lorient, Dinan, Vannes, Belle Ile-en-Mer.

Le planning sera annoncé sur www.hemochromatose.org

**Merci à tous ceux qui se sont engagés !
Ne manquez pas ces rendez-vous !**

Hommage à Jean Rialland, homme fédérateur, enthousiaste et visionnaire



Jean, personnalité obstinément engagée auprès des malades porteurs d'une hémochromatose, nous a quittés en septembre dernier. Il a successivement été Président de l'Association hémochromatose Ouest (2002-2011), Président fondateur de la Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH-2004) puis membre fondateur de la Fédération française de l'hémochromatose (2006). Pendant toutes ces années, il n'a cessé de solliciter les scientifiques, les soignants et les politiques tant en France qu'auprès de la Communauté Européenne pour informer, favoriser le dépistage précoce, faciliter l'accès aux soins et faciliter l'accès au diagnostic. C'était un homme généreux et bienveillant, convaincu qu'une alliance solide entre médecins et malades est gage de réussite.

Merci, Jean !

Appel à volontaires !

Vous avez des compétences en **communication numérique** ou **connaissez quelqu'un qui répondrait à ce profil ? Écrivez-nous !**

**contact@
hemochromatose.org**

