

Le Mot de la Présidente

Le parcours de soins du patient et l'éducation thérapeutique

Dans les actions récentes, il faut signaler un excellent travail de terrain, une enquête menée avec dynamisme par nos amis alsaciens avec la collaboration de toutes nos associations régionales.

Un questionnaire intégrant les suggestions des patients et relayé en régions par les associations de malades a permis de montrer, à partir d'environ 400 réponses, que, certes l'atteinte hépatique est souvent à l'origine de la découverte de l'hémochromatose, mais ce peuvent être aussi les arthralgies et une hyperferritinémie, qui dans 1 cas sur 2 est supérieure à 1000 µg/l.

Ceci me permet de rebondir sur deux concepts « à la mode » : **le parcours de soins du patient et l'éducation thérapeutique.**

Dans beaucoup de maladies, le parcours de soins commence par le médecin généraliste référent. Ce peut être aussi le cas chez les malades ayant une hémochromatose. Mais comme notre enquête l'a montré, le malade hémochromatosique peut avoir des manifestations rhumatologiques souvent au premier plan du tableau clinique et être suivi de ce fait par un rhumatologue. Il peut aussi consulter un endocrinologue, un hématologue (le fer c'est le sang !), ou plus rarement un cardiologue, un généticien. Son parcours de soins, du fait des particularités de sa maladie, n'est donc pas toujours « coordonné ».

L'éducation thérapeutique sous-entend éducation du malade. Il est d'ailleurs prévu d'inscrire l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient, mais il faut aussi parler de l'éducation des soignants. Expliquer cette maladie complexe, à multiples facettes, n'est pas toujours facile.

Deux difficultés supplémentaires, l'augmentation de la ferritine est un signe souvent révélateur de l'hémochromatose, mais elle est loin d'être spécifique puisqu'elle se voit dans d'autres pathologies et en particulier une très fréquente, le syndrome métabolique qui associe un diabète ou un « pré diabète », une augmentation de la graisse abdominale et viscérale (le foie gras !), une hypertension artérielle et une diminution du « bon » cholestérol.

Deuxième « complexification » : à côté de l'hémochromatose la plus fréquente liée à la mutation homozygote du gène HFE1 (mutation C282Y), il existe d'autres hémochromatoses génétiques rares voire exceptionnelles appelées types 2, 3 ou 4, qui ont justifié la mise en place de centres spécialisés pour la prise en charge de ces patients.

Le rôle des associations de malades et des médecins est dans ce cas capital ; il convient de repérer qu'il s'agit d'une maladie génétique et d'orienter ces malades vers les centres de compétence, qui sous l'égide du centre de référence, travaillent en collaboration avec lui.

En guise de testament je souhaiterais que l'association aide à améliorer le parcours de soins du patient au niveau saignée. Actuellement, les malades sont encore saignés dans les services d'hépatologie, même si en théorie ils peuvent bénéficier des dons saignés depuis le décret de janvier 2009. Malheureusement, les dons saignés ne fonctionnent pas bien, tout au moins, en Ile de France, faute de centres habilités à les pratiquer. Il faut organiser ce don-saignée, augmenter le nombre de centres et lorsqu'il existe une contre-indication au don, assurer une prise en charge correcte des malades.

Enfin, un hommage doit être rendu à notre ancien président, JL Balagayrie, médecin et malade dont nous ne pouvons oublier l'engagement au service des hémochromatosiques, la courtoisie et l'humour corrosif.

Professeur Catherine Buffet Hépato Gastroentérologue - Hôpital Bicêtre -

Sommaire

Savoir-faire

Quand l'esprit FFAMH gagne les continentsp2

Comment notre maladie a-t-elle été diagnostiquée ? p2

Fer-Témoignage

Une heureuse histoire de diagnosticp3

La France moteur de l'EFAPH...p3

Fer-savoir - Vie des associations

FFAMHp4

HAqp4

HPC p5

AHO p5

AHP p6

AH p6



Le Docteur Jean-Louis Balagayrie nous a quittés

Le docteur J-L Balagayrie, fondateur d'Hémochromatose Aquitaine (HAq), puis Président de la Fédération Française(FFAMH) était également membre de la Fédération Européenne (EFAPH).

Praticien de grande valeur, homme de caractère, derrière l'humour et le côté « British » du personnage on découvrait la générosité du cœur et de l'esprit. Respectueux de ses engagements, le Docteur J-L Balagayrie était un humaniste, ne disait on pas qu'il rendait meilleurs tous ceux qui l'approchaient.

Notre regretté ami et Président de la FFAMH s'est éteint dans sa ville de Bordeaux le 14 juin 2011.

Jean Paul Fabard

Directeur de la publication : Catherine BUFFET

Rédacteurs : C. Buffet, P. Brissot., F. Courtois, J. Demares, JP. Fabard, B. Gasser, B. Pineau, J. Poupinot, H. Segalen.

Comité de rédaction : B. Pineau, J. Demares, P. Brissot

Conception mise en page : J. Demares

Impression : Imprimerie des Longchamps,
Rue Xavier Grall – 35700 Rennes - TEL : 02 99 63 26 30
ISSN : 1956-7456

Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

FFAMH

Siège Social, Chez Brigitte PINEAU

60 Rue du Rendez-vous – 75012 PARIS

Contacts FFAMH: 09 72 19 34 80

Courriel : contact@ffamh.hemochromatose.org

Quand l'esprit FFAMH gagne les continents

Pr Pierre Brissot Coordinateur du Centre National de Référence des Surcharges en Fer Rares d'Origine Génétique, ex-Président de l'IBIS (International BioIron Society).

Ainsi qu'il est contenu dans l'appellation FFAMH elle-même, et qu'il a déjà été souligné dans les articles du présent numéro de *Savoir-Fer*, la clé de notre action est bien sous-tendue par la notion de **fédération**.

Créée, d'abord au niveau national puis au niveau européen (EFAPH), il était logique, les malades hémochromatosiques étant présents dans tous les continents, de s'engager dans une dimension internationale débordant le continent européen.

C'est ainsi que le 22 mai 2011, à Vancouver (Canada), nous avons organisé, dans un symposium satellite du congrès mondial du fer (« BioIron »), une réunion destinée à jeter les bases d'une telle fédération internationale.

Onze Pays y furent représentés : en plus de la France, initiatrice et organisatrice, étaient ainsi représentées les Associations suivantes : le Royaume-Uni (Robert Evans), l'Italie (Alberto Piperno), l'Espagne (Mayka Sanchez), le Portugal (Graça Porto), l'Allemagne (Barbara Butzeck qui était aussi présente en tant que Présidente de l'EFAPH), l'Irlande (John Ryan), l'Australie (Lawrie Powell), l'Afrique du Sud (Roger Keyte), les USA (Gordon McLaren) et le Canada (Robert Rogers).

Chaque Pays a pu présenter ses projets et ses actions et il est rapidement apparu une convergence d'objectifs, de moyens et... de motivation qui ont conduit à l'acceptation de la création d'une Alliance Internationale des Associations de l'Hémochromatose (**IAHA** pour **I**nternational **A**lliance of **H**emochromatosis **A**ssociations). A l'unanimité, prenant en compte le très grand dynamisme de l'Association canadienne qui, de plus, était notre hôte, son Président, Robert Rogers, a été désigné comme premier Président de cette nouvelle structure.

Il est attendu de cette évolution, non pas une redondance et une dilution des organisations, mais bien au contraire une potentialisation des actions de manière à mobiliser au mieux grand public, média, politiques et mécènes, et à exercer une influence croissante sur les acteurs et décideurs de Santé Publique. L'objectif partagé étant de parvenir à déceler le plus tôt possible cette affection qui, sans traitement, est source de tant de morbidité et de mortalité, alors qu'elle peut être détectée par une simple prise de sang, traitée par de simples saignées et excellemment prévenue au niveau familial dès lors qu'un membre de la famille a pu être diagnostiqué.

Comment notre Maladie a-t-elle été diagnostiquée ?

Docteur Bernard GASSER Président Alsace Hémochromatose

Même si nous reconnaissons la complexité et la difficulté de leur métier, nous reprochons parfois à nos médecins de sous-estimer la fréquence de la maladie et de n'évoquer le diagnostic qu'avec retard devant des signes d'appel semblant rester mal connus (fatigue, douleurs articulaires, teint grisâtre, maladie du foie, diabète, maladie cardiaque). Nous avons tenté d'apporter des données plus précises quant à la réalité et aux circonstances de ces retards par le biais d'une enquête menée auprès des patients homozygotes C282Y.

Nous avons, dans un premier temps, fait parvenir aux malades alsaciens un questionnaire axé sur les circonstances de découverte, sur le ou les signes ayant conduit à la consultation initiale et l'intervalle entre cette consultation et le diagnostic. Dans un second temps, cette enquête a été élargie, sous l'égide de la FFAMH, à l'ensemble du territoire. La diffusion nationale de ce questionnaire a été assurée par les associations HAq, HPC, AHO, AHP ainsi que par les services de prélèvements de l'Etablissement Français du Sang pratiquant des saignées thérapeutiques.

374 patients ont répondu (149 femmes / 225 hommes). L'âge moyen au moment du diagnostic est de 47 ans chez l'homme, de 50 ans chez la femme.

Un peu moins d'une fois sur trois, le diagnostic fait suite à l'**enquête génétique** pratiquée dans la famille d'un hémochromatosique connu.

Une fois sur quatre, la surcharge en fer est découverte par « **hasard** » lors d'un bilan pratiqué pour une toute autre raison (bilan de routine ou pré-opératoire par exemple).

Un peu moins d'un malade sur deux est diagnostiqué au décours d'une **consultation pour fatigue, douleurs articulaires ou atteinte hépatique**. Une maladie cardiaque, un diabète ou un teint de peau devenant grisâtre sont beaucoup plus rarement à l'origine du diagnostic. En cas de fatigue, le délai diagnostique est le plus souvent court car les médecins, en cherchant une possible anémie, pratiquent un bilan du fer. En cas de douleurs articulaires ou d'atteinte hépatique, le diagnostic est évoqué, une fois sur quatre, après une, voire plusieurs années.

Cette enquête fait ressortir deux points essentiels :

En premier lieu, il apparaît que plus d'un malade sur deux est diagnostiqué au décours de l'enquête familiale ou d'une surcharge en fer découverte par hasard. Ces malades ne présentent pas de symptômes ou présentent des signes qu'ils négligent. L'extrême fréquence de cette situation rend essentielles les actions de sensibilisation de la population générale. Cette donnée représente également un argument fort en faveur du dépistage systématique de la maladie, ce d'autant que nombre de malades asymptomatiques présentent un taux très élevé de ferritine (supérieur à 1000 µg/l près d'une fois sur deux).

En deuxième lieu, pour les patients qui consultent pour tel ou tel symptôme en rapport avec la maladie, il apparaît que les douleurs articulaires et les atteintes du foie représentent les signes qui conduisent aux retards diagnostiques les plus importants. Ces données seront publiées dans une revue plus particulièrement dédiée aux médecins généralistes et serviront de base à l'élaboration d'une plaquette destinée à sensibiliser l'ensemble de la population médicale aux signes d'appel de la maladie. La précocité du traitement par saignées est en effet primordiale pour éviter l'apparition de complications gravissimes en particulier hépatiques

« Fer - Témoignage »



Une heureuse histoire de diagnostic

Un accident domestique, survenu il y a 20 ans, m'a littéralement sauvé la vie ! Enseignante, âgée alors de 37 ans et mère de deux enfants, je me voyais imposer un repos forcé, pied cassé, jambe plâtrée jusqu'au genou, à la veille de la rentrée scolaire.

Je pris alors conscience d'une fatigue anormale ressentie depuis des années, et persistante après deux, voire quatre mois de « vacances » ! Une récupération bien lente ajouta ensuite à mon inquiétude. Une amie dermatologue, consultée pour un de mes enfants, me prescrivit alors une recherche de ferritine, persuadée de se trouver en présence d'une fatigue classique due à un manque de fer ! Un premier bilan sanguin montra une ferritine à 630 µg/l. Un second, effectué 15 jours plus tard, vint confirmer une ferritinémie augmentée.

Je fus rapidement confiée au Professeur KRULIC, Chef du service d'Hématologie à l'Hôpital St Antoine, lequel, suite à un bilan martial, évoqua l'hypothèse d'une hémochromatose. Deux mois plus tard, une ponction biopsie hépatique et un IRM du foie, posaient un diagnostic d'Hémochromatose Héritaire, accompagnée d'une hépatite C. Il fallut attendre 1997 et les premiers tests génétiques de l'hémochromatose pour mettre en évidence une double mutation du gène C282Y.

Dès le diagnostic, des saignées hebdomadaires de 400 cc furent mises en place, génératrices d'une fatigue accrue m'obligeant à cesser mon activité professionnelle.

La ferritinémie se normalisa en 2 mois. Passée cette phase d'attaque, les Saignées devinrent trimestrielles et ne perturbèrent plus mon fonctionnement. Il faut noter que les pratiques ont évolué, ces 10 dernières années, rendant les prélèvements proportionnels à la charge pondérale, avancée considérable pour les patients de faible poids.

Rétrospectivement, je présentais, déjà à 30 ans, des manifestations ostéoarticulaires de l'hémochromatose, type périodes inflammatoires prolongées, crises de « goutte », laissant mon généraliste très perplexe.

Des radios post-diagnostic montrèrent une chondrocalcinose articulaire au niveau des genoux notamment. Sur le plan hépatique, des transaminases subnormales étaient surveillées lors de bilans sanguins. La 1^{ère} biopsie hépatique fit état d'une pré-cirrhose.

Agée de 57 ans aujourd'hui, j'ai appris à soulager mes douleurs articulaires, par applications d'argile verte, cryothérapie, balnéothérapie, et bénéficie d'une injection annuelle d'acide hyaluronique, au niveau du genou.

La souffrance hépatique a disparu avec les saignées. Sans cet accident, il y a deux décennies, mon état de santé se serait considérablement dégradé, ma sœur ignorerait peut-être encore son homozygotie C282Y, mes parents, enfants et neveux leur hétérozygotie. Un simple dosage de la ferritine a sauvé la vie de toute une famille ...

(Patient anonyme)

Les Ambassadeurs de l'EFAPH en Europe

« Fer l'Europe »

Par le Docteur Françoise Courtois, Secrétaire Générale de l'EFAPH et Jean-Daniel Kahn Secrétaire Général Adjoint

Sur la photo les membres de la Fédération Européenne entourant Madame Antonia Parvanova (MEP-Commission ENVI) au déjeuner débat organisé au Parlement Européen le 20 septembre 2011 avec la participation du Journaliste Bernard de la Villardière

Contact France : fcourtois.dom@wanadoo.fr

Port : 06 08 25 94 04 - www.efaph.eu



Cette assemblée, traditionnellement adossée à l'EIC (European Iron Club), a concrétisé cette année la formation de son Comité Scientifique dont la Présidente est le Pr Graça Porto (Portugal).

Fin décembre 2011, le Comité Scientifique a lancé une étude multicentrique sur l'information génétique dont les résultats seront présentés à la prochaine Assemblée Générale fin août (EIC et AG d'EFAPH). Beaucoup de temps et d'énergie ont été consacrés à l'organisation d'un Déjeuner-débat qui s'est tenu au Parlement Européen le 20 septembre 2011.

Il en est résulté une « Question écrite » rédigée par des membres de la Commission Parlementaire Environnement/Santé (ENVI) et qui a été adressée à la Commission Européenne ; le but étant de susciter une prise de conscience des Autorités et des professionnels de Santé sur l'Hémochromatose Génétique dans tous les pays de la CE, et de souligner l'intérêt majeur d'un diagnostic précoce de la maladie.

Il a été également demandé à la Commission Européenne de renforcer son soutien à la Recherche sur les Maladies Génétiques.

Dès la réponse de la CE, il est prévu de demander aux Associations Nationales membres d'EFAPH (et notamment à la France), de se préparer à prendre le relais en menant des actions concrètes dès 2012.

La prochaine Assemblée Générale annuelle se tiendra du 31 août au 1^{er} septembre 2012 à Rennes en plein Pays Celte.

Depuis 2004, date de la création de la Fédération Européenne, les choses ont bien évolué : en 2011 la Suisse nous a rejoints et les pourparlers sont prometteurs avec le Danemark et l'Autriche.

Des jalons ont également été posés en Pologne (pays qui figure dans nos objectifs 2012/13), à l'occasion d'une Conférence sur les Droits des Patients âgés organisée à Varsovie par l'European Patients Forum¹ (EPF).

En matière de communication, EFAPH a créé sa 2^{ème} version du « flyer » traduit en 6 langues (anglais, allemand, français, espagnol, portugais et hongrois) et qui a été mis à la disposition des Associations Nationales membres d'EFAPH.

S'y ajoute un dossier complet destiné aux différents interlocuteurs, y compris les professionnels de santé et mécènes potentiels.

Ces dernières années des liens forts se sont établis avec les organisations européennes majeures de patients : EFAPH est notamment membre actif d'EURORDIS (Plateforme des maladies rares), d'EPF¹ et de HFE (Health First Europe).

Notre structure d'accueil à Bruxelles est la Délégation Permanente de la Région Bretagne située au cœur des instances de l'Union Européenne ; c'est dans ce lieu que s'est déroulée notre dernière Assemblée Générale Annuelle en septembre 2011.

Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH)

Plus que jamais... Mobilisés au service des Malades.....

Nous remercions Le Professeur Catherine Buffet d'avoir bien voulu assurer transitoirement la Présidence de notre Fédération de la fin de l'année 2010, jusqu'à la prochaine Assemblée Générale de la FFAMH laquelle se tiendra à Paris le 15 juin 2012. Cette Assemblée Générale procèdera à l'élection d'un nouveau Conseil en vue de désigner son Président et de constituer le bureau exécutif.

Comme de nombreuses associations de malades bénévoles, nous avons connu des difficultés à la suite de la disparition de l'un des nôtres. Le Président Jean Louis Balagayrie s'était fortement impliqué au sein de la FFAMH, pour promouvoir l'information sur la maladie, le dépistage et son traitement. Son souvenir va accompagner notre engagement.

Il y a encore énormément à faire pour prévenir, « débusquer » traiter la maladie, et demeurer toujours et encore à l'écoute des malades.

Aujourd'hui, l'équipe qui constitue la FFAMH est forte, motivée et disponible, dans toutes nos régions.

Le plan d'action qui sera soumis pour approbation à l'A G O de la FFAMH est l'expression de notre détermination et de nos ambitions.

Brigitte PINEAU Secrétaire Générale FFAMH



Bureau exécutif de la FFAMH

La photo de droite illustre.....

Un partenariat mis en place avec la Comédie de Neuilly nous a permis lors d'une manifestation théâtrale en octobre 2011 de sensibiliser à l'Hémochromatose près de 600 spectateurs. La Comédie de Neuilly soutiendra la FFAMH en 2012. Nous invitons les parisiens à nous rejoindre le **21 octobre 2012** à 15h30 au théâtre de Neuilly pour assister à la représentation gratuite d'une pièce de Jean Marsan *Interdit au public*.

Contact Brigitte PINEAU: 06 87 22 72 73



Vie des Associations

Association Hémochromatose Aquitaine (HAq)

La nouvelle équipe Hémochromatose Aquitaine

Elue le 16 Mars 2012 est composée de :

Jean-Paul Fabard Président

Maurice Charlionnet Secrétaire

Dominique Chevillot Trésorier

Association Hémochromatose Aquitaine HAq

Athénée Municipal BP 18

33000 Bordeaux

Contact : mobile 06 07 69 03 16

Une permanence est assurée à cette adresse
les premiers lundi de chaque mois

Vie des Associations

Association Hémochromatose Poitou-Charentes (HPC)

Au cours de l'année 2011, outre l'organisation d'une conférence faite à Poitiers par le Pr BRISSOT, à l'initiative du Pr Morichau-Beauchant, doyen de la Faculté de Médecine, avec la participation du Pr Christine SILVAIN, chef du service de gastro-entérologie au CHU, l'HPC a eu l'opportunité de participer à diverses manifestations, dont « Le Salon de la Retraite Active » à La Rochelle, qui touche un large public, et de faire, en collaboration avec l'Association Hémochromatose Paris-Ile de France, un exposé dans un établissement thermal (orientation rhumatologie) à Saint-Paul les Dax..

Josette Poupinot
Présidente HPC

Association Hémochromatose Poitou Charentes
HPC – EFS 40 avenue Charles de Gaulle – 79000 NIORT
Contact : 06.32.41.51.37 ; hpchemo@orange.fr ou josette.poupinot@wanadoo.fr



Un auditoire attentif

Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire (AHO)

L'Assemblée Générale du 9 avril 2011 a élu Joël DEMARES, Hémochromatosique dépisté en 1996, pour succéder à Jean Rialland aujourd'hui Président Fondateur Honoraire. Jean Rialland reste membre du Conseil et du bureau d'AHO. Notre Association lui doit beaucoup. Nous lui sommes très reconnaissants pour le combat qu'il mène depuis 20 ans au service de notre cause.

En 2011, sous l'impulsion du nouveau Président, avec le concours d'un bureau renforcé et des six délégations départementales, l'Association a poursuivi ses « actions terrain » en étant présente lors de manifestations aussi différentes les unes que les autres - Salons - manifestations sportives - manifestations culturelles – conférences sur la maladie, toujours très riches en rencontres.

Notre Flash info trimestriel « l'HEMO pour le DIRE », destiné à nos adhérents, soutiens et partenaires rend compte régulièrement de nos travaux.

Nous tenons à souligner en particulier deux temps forts de l'année 2011 :

Le premier, c'est une grande campagne de sensibilisation et d'information en partenariat avec le répartiteur Pharmaceutique CERP Bretagne et son réseau de 1700 Pharmaciens dans le Grand Ouest durant la Semaine Nationale de l'HEMOCHROMATOSE. Nous envisageons la reconduction de cette opération à l'occasion de la Semaine Nationale de l'Hémochromatose fin mai 2012.

Le second, a été d'accentuer notre écoute et notre présence auprès des malades via les centres de soins, Hôpitaux et EFS de notre périmètre. (Confection à leur intention du « dossier patient »), nombreux contacts avec les centres de saignées, le personnel soignant, et le concours bénévole de nos délégués départementaux.

Joël DEMARES
Président AHO

Association Hémochromatose Ouest - AHO -

Service des Maladies du Foie – CHU Pontchaillou -

2, rue Henri Le Guilloux 35033 – Rennes Cedex 09

**Contact : 06 80 88 22 20 - accueil@hemochromatose-ouest.fr
www.hemochromatose-ouest.fr**



Information et sensibilisation...



*Conférence au CHU de Rennes
en présence de 500 personnes*

Vie des Associations

Association Hémochromatose Paris-Ile de France (AHP)

Etude du Professeur Simon

A l'occasion de la Réunion annuelle 2011, le Professeur Alain Simon, Chef du Service de Prévention Cardiovasculaire à l'HEGP, a exposé son étude sur les risques potentiellement accrus de maladies cardiovasculaires chez les patients atteints d'hémochromatose. Depuis, un certain nombre de malades ont pu effectuer un bilan cardio-vasculaire dans son service.

Réunions du Samedi

Fort du succès rencontré auprès des participants, l'AHP continue d'organiser ces réunions en 2012. Ces réunions du samedi sont des "Groupes de paroles" destinés aux hémochromatosiques. Elles permettent aux participants d'écouter, d'échanger et de témoigner de leur expérience et de la façon dont ils vivent leur hémochromatose. Ces réunions ont pu avoir lieu grâce au soutien de l'EFS-IDF.

Calendrier 2012 : Samedi 2 juin 2012, 10h à l'EFS d'Evry, rue du pont Amar Quartier de l'Hôpital 91080 Courcouronnes-Evry
Inscription Richard Vayn : 06.26.39.30.21

Samedi 30 septembre 2012 à 10h à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière (HEGP)
20 rue Leblanc 75015 Paris

Inscription Hervé Segalen 06.60.68.16.04

Association Hémochromatose Paris-Ile de France (AHP)

137, bd Raspail 75006 Paris

Contact : 06.60.68.16.04

herve.segalen@wanadoo.fr



Réunion des hémochromatosiques en IDF

Comme chaque année depuis plus de 10 ans, notre réunion annuelle s'est déroulée le samedi 21 avril 2012, à l'Alliance des Maladies Rares : table ronde sur l'Education Thérapeutique du Patient réunissant le Professeur Catherine BUFFET, Chef de Service à l'Hôpital Bicêtre, Christelle DURANCE, AFA et Philippe LANNERS, AFD-IDF.

Hervé SEGALEN - Président AHP

Association Alsace Hémochromatose (AH)

Durant les deux années écoulées, l'association a suivi quatre axes principaux :

Sensibilisation des médecins internistes et gastro-entérologues aux problèmes de l'hémochromatose héréditaire avec participation à trois réunions médicales (Belfort, Mulhouse et Colmar)

Sensibilisation des élus alsaciens, d'une part au problème plus particulier du "don saignée" en Alsace, qui, à l'heure actuelle, est impossible, d'autre part au problème des surprimes des assurances.

Ces prises de contact ont donné lieu à une question écrite à l'Assemblée Nationale. La réponse de Mme Roselyne BACHELOT fait part de sa compréhension des problèmes sans proposition concrète cependant dans l'immédiat.

Sensibilisation des médecins généralistes : le travail essentiel a porté sur la mise en place d'une enquête sur les circonstances de découverte et les délais diagnostiques de notre maladie, d'abord à l'échelon local puis à l'échelon national.

Cette enquête, menée dans le but de sensibiliser les médecins généralistes aux signes d'appel, donnera lieu à une plaquette d'information destinée aux médecins généralistes. L'élaboration de cette plaquette et l'organisation des différentes étapes techniques de sa distribution représentent pour l'année à venir notre principale préoccupation.

Sensibilisation de la population alsacienne : nous organisons une réunion de sensibilisation annuelle qui a lieu cette année le 2 juin.

Bernard Gasser - Président AH

Alsace Hémochromatose (AH)

Siège social : service de pathologie Hôpital E Muller BP
1370 68070 Mulhouse cedex 0389648725



Réunion de sensibilisation en Alsace

Information

Prévention

Dépistage

Traitement

C'est le sens de notre engagement

