

du 1er au 7 Juin

SEMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE 2023

DOSSIER DE PRESSE



**Trop de fer dans
l'organisme ...
dès 30 ans
pensons au dépistage !**



Communiqué de presse

15 mai 2023

Semaine mondiale de l'hémochromatose 2023 : La clé pour une bonne prise en charge de la maladie ? Un dépistage systématique dès l'âge de 30 ans !

Du 1^{er} au 7 juin a lieu la Semaine mondiale de l'hémochromatose, maladie génétique se caractérisant par une surcharge en fer alimentaire dans l'organisme qui, si elle n'est pas décelée, détruit progressivement certains organes vitaux, le foie, le cœur, le pancréas, les articulations, occasionnant à terme des dommages irréversibles. A cette occasion, l'association France Fer Hémochromatose (FFH) lance une campagne de sensibilisation à destination du grand public mais aussi des médecins généralistes, premier maillon de détection de la maladie. « Dès 30 ans, pensons au dépistage », c'est le message qui est porté par l'ensemble des acteurs de la maladie pour alerter sur la nécessité d'un dépistage précoce.

1 personne sur 200 ont la prédisposition génétique à l'hémochromatose en France. A ce jour, **de nombreux malades ne savent pas qu'ils sont atteints** et découvrent la maladie souvent trop tard, une fois les symptômes installés. Pourtant, un sujet diagnostiqué tôt et pris en charge peut mener une vie tout à fait normale et possède une espérance de vie égale à celle d'un sujet sain.

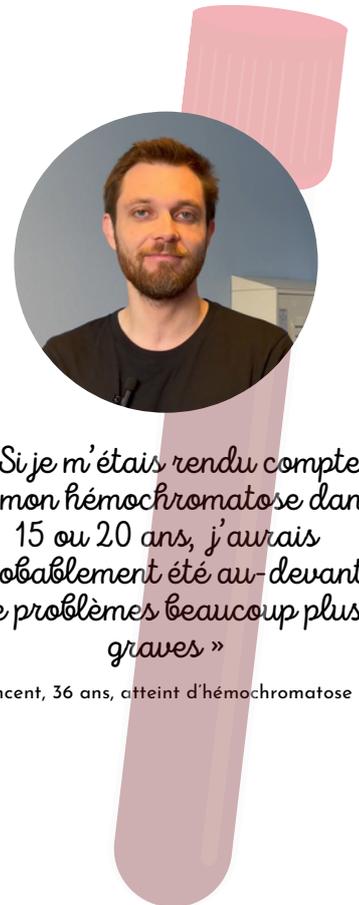
« Lorsque la maladie est prise en charge précocement, un traitement efficace par saignées va permettre d'empêcher la survenue de toutes les complications »

Dr de Kerguenec, hépato-gastroentérologue
(Centre de compétence des hémochromatoses, Hôpital Beaujon AP-HP)

Une fatigue souvent associée à des douleurs articulaires, doit alerter aussi bien les patients que les médecins généralistes lesquels doivent interroger sur d'éventuels troubles sexuels (impuissance, baisse de libido) et faire réaliser un **bilan sanguin** pour rechercher une surcharge en fer.

Véritable enjeu de santé publique, le dépistage de l'hémochromatose avant même l'apparition des symptômes graves fait l'objet du thème de la campagne de cette année. La réalisation d'un dosage de la saturation de la transferrine et de la ferritine dès l'apparition des premiers symptômes et dès l'âge de 30 ans permettrait de dépister et prendre en charge de très nombreux patients.

Ensemble, mobilisons-nous contre l'hémochromatose !



« Si je m'étais rendu compte de mon hémochromatose dans 15 ou 20 ans, j'aurais probablement été au-devant de problèmes beaucoup plus graves »

Vincent, 36 ans, atteint d'hémochromatose

Contact

contact@hemochromatose.org / 06 46 46 45 38

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...etc.).

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 200 ont la prédisposition génétique de l'hémochromatose en France

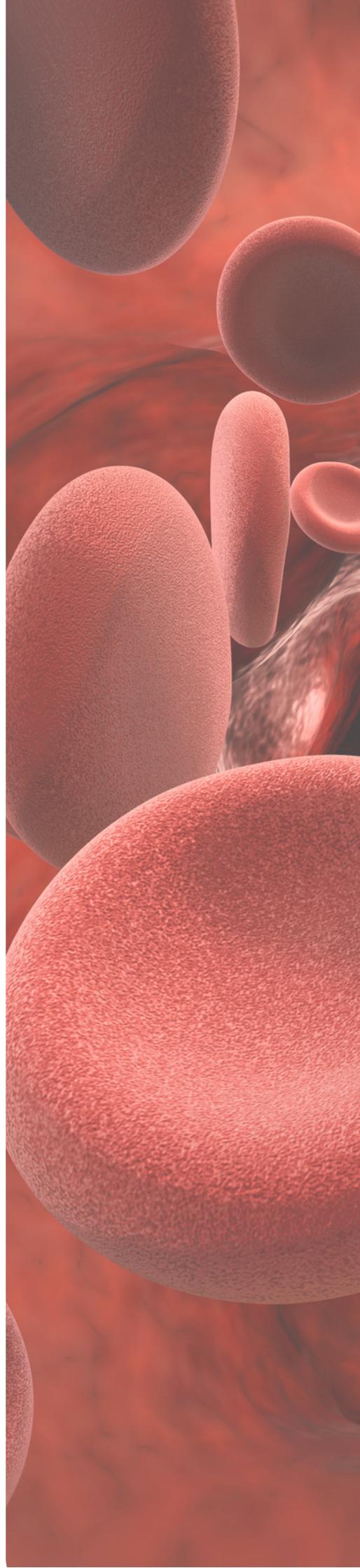
Cette maladie, pourtant génétique, ne commence à s'exprimer cliniquement qu'à l'âge adulte. Les symptômes sont très variés :

- 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 le 2ème et 3ème doigts des mains, rendant la poignée de main douloureuse ;
- Un teint anormalement bronzé ou grisâtre ;
- Une augmentation de 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 à type de troubles de rythme ou d'insuffisance cardiaque.

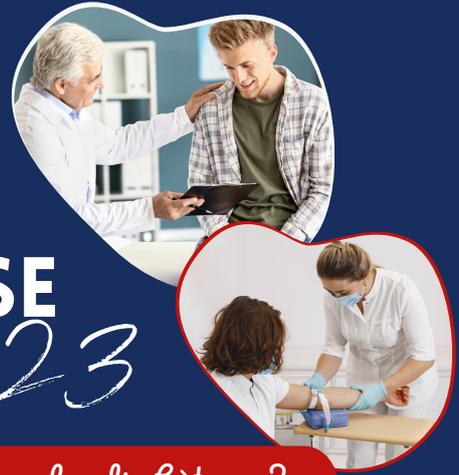
Ces symptômes peuvent être isolés ou diversement associés. Penser à l'hémochromatose devant ces situations parfois peu évocatrices est donc essentiel pour poser le diagnostic.

La saignée, un traitement bien toléré par les patients

Les saignées visent à éliminer l'excès de fer et à éviter la reconstitution de la surcharge (en phase d'entretien). Elles consistent en un prélèvement sanguin allant de 400 à 500 ml. 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.



SEMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE 2023



Fatigue, douleurs articulaires, troubles sexuels, diabète ... ?

Dès 30 ans, pensons au dépistage !

C'est le temps fort de l'année pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre l'hémochromatose, la Semaine mondiale permet à tous les organismes nationaux et internationaux concernés de se mobiliser pour alerter le grand public, les médecins et les décideurs sur l'existence de la maladie.

Pour cette nouvelle édition, France Fer Hémochromatose, soutenue par les fédérations française (EFAPH) et internationale (HI), a décidé de lancer une campagne de communication ciblant particulièrement les **jeunes dès l'âge de 30 ans**.

Pour atteindre son objectif, FFH met en place un dispositif de communication 360°.

www.hemochromatose.org



L'Hémochromatose en vidéos

A l'occasion de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, FFH met à disposition sur sa chaîne Youtube et sur son site internet 5 capsules vidéos d'environ deux minutes chacune.

Ces vidéos mettent en avant les **témoignages et enseignements** de différents acteurs de la maladie : Dr Caroline De Kerguenec (hépato-gastroentérologue responsable du centre de compétence de l'hôpital Beaujon - APHP), mais également Anissa (infirmière), Vincent (patient) et Brigitte (patiente et présidente de l'association). Allez vite en prendre connaissance et n'hésitez pas à les partager largement !

Chaîne Youtube : @franceferhemochromatose5550

ZOOM SUR

Les troubles sexuels, symptômes souvent non-exprimé de l'hémochromatose

Qu'ils s'agissent de troubles de l'érection ou de baisse de la libido, affectant aussi bien les hommes que les femmes, les troubles sexuels représentent un problème fréquent pour les personnes atteintes d'hémochromatose auquel des solutions existent. Parlons-en !

La surcharge en fer qui se développe au cours de l'hémochromatose peut être responsable de symptômes cliniques très divers. Parmi eux, la panne sexuelle (ou dysfonction érectile) est un signe reconnu mais souvent méconnu car non recherché par le médecin et/ou non exprimé par le patient. De plus, lorsqu'il est exprimé, il est le plus souvent considéré comme d'origine psychologique, en rapport par exemple avec des soucis professionnels ou conjugaux. Le mécanisme en cause est une insuffisance endocrinienne liée le plus souvent à des dépôts de fer au niveau de la glande hypophyse mais aussi parfois au niveau des testicules.

Il est donc important, lorsqu'une telle dysfonction apparaît chez un homme, de ne pas méconnaître une possible origine hémochromatosique, en réalisant d'une part un examen clinique attentif à la recherche d'autres arguments (personnels ou familiaux) en faveur de la possibilité d'une hémochromatose et en pratiquant d'autre part une prise de sang à la recherche d'une augmentation conjointe du taux de saturation de la transferrine et de la ferritine.

Des tests sanguins complémentaires permettront de situer l'origine haute (hypophysaire) et/ou basse (testiculaire) du déficit sexuel. Cette démarche est d'autant plus importante qu'un diagnostic précoce ouvre la possibilité d'une évolution favorable par la mise en route conjointe des saignées et d'un traitement hormonal adapté !

par Pr Pierre Brissot



France Fer Hémochromatose

Association nationale de lutte contre l'hémochromatose.

Reconnue d'intérêt général a été créé en 2021 par fusion des associations régionales affiliées à la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose créée en 2006.

FFH apporte aide, conseil 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.



*Nous avons
besoin de vous !*

CONTACT

Florine Bourgeois

contact@hemochromatose.org

06 46 46 45 38

www.hemochromatose.org

www.facebook.com/FFHFranceFerHemochromatose