



**JOURNEE NATIONALE DE L'HEMOCHROMATOSE
LE 10 JUIN 2006**

**L'ASSOCIATION HEMOCHROMATOSE FRANCE
INFORME**

1. L'Hémochromatose, une maladie non reconnue, mal diagnostiquée : Constat d'une réalité ignorée :

- La surcharge en fer : 9 fois sur 10 une absence ou erreur de diagnostic.
- 3 à 10 ans pour établir le diagnostic d'une maladie pourtant simple à déceler.
- Le rôle du fer dans l'organisme : Alerte à la surcharge en fer.
- Comment dépister l'Hémochromatose ? Symptômes et prise de sang adaptée.
- Des soins simples, efficaces et peu onéreux.

2. Le 10 juin 2006 : Journée nationale d'information.

- Des conférences dans la France entière : toutes les Régions concernées, plus de 30 villes accueillantes
- Mieux connaître la maladie pour mieux la combattre

3. Les actions de L'ASSOCIATION HEMOCHROMATOSE France : Un combat quotidien pour faire connaître la maladie afin de sauver des Vies.

4. Contacts

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE



1. L'Hémochromatose, une maladie non reconnue, mal diagnostiquée : présentation d'une réalité ignorée

La surcharge en fer : 9 fois sur 10 une absence ou erreur de diagnostic

Beaucoup de médecins considèrent encore l'**Hémochromatose** (l'un des plus répandus des désordres génétiques qui **touche plus de 1 personne sur 300**), comme une maladie extrêmement rare et d'origine bretonne.

Ils ne pensent jamais à en faire le diagnostic.

C'est pourquoi à l'heure actuelle on constate que plus de 150.000 Français ignorent encore que le fer qu'ils accumulent tous les jours dans leur organisme les conduit sournoisement vers une mort prématurée.

Il est vrai que l'**Hémochromatose** est une maladie de surcharge en fer. Ses premiers symptômes graves se révèlent tardivement, vers 40 ou même 50 ans. Il faut faire le diagnostic à 20 – 30 ans.

Les médecins devant un adulte fatigué qui se plaint, n'ont pas souvent le réflexe de l'orienter vers un examen simple et peu coûteux, **le taux de saturation de la transferrine et le taux de ferritine, puis la recherche du gène HFE.**

Cet excès de fer causé par l'**Hémochromatose** permettrait, déjà, d'expliquer les premiers symptômes de saturation pourtant révélateurs : une intense fatigue chronique, des troubles sexuels, des douleurs articulaires, des troubles du rythme cardiaque ou encore une peau terreuse.

L'absence ou l'erreur de diagnostic reste incompréhensible dans la France d'aujourd'hui : Les patients évoluent sournoisement de plus en plus fatigués vers une mort prématurée **souvent par cancer du foie.**

La surcharge en fer dont ils souffrent va provoquer des lésions irréversibles du foie, du cœur, du pancréas, des glandes endocrines et des articulations. Dès lors, toujours non diagnostiqués, donc pas soignés, ils développeront des maladies secondaires mais néanmoins mortelles : cirrhoses, problèmes cardiaques, diabètes, cancers.

L'ignorance des médecins et du grand public à propos de cette maladie est d'autant plus grave que les malades soignés à temps, voient disparaître la plupart des symptômes **et retrouvent une espérance de vie normale.**

3 à 10 ans pour établir le diagnostic d'une maladie pourtant si simple à déceler!

Pourquoi l'Hémochromatose est-elle une maladie qui échappe au diagnostic ?

Plusieurs facteurs sont malheureusement réunis pour que l'hémochromatose - qui touche gravement plus de 3 français sur 100 - reste une maladie inconnue du grand public, et même ignorée de la plupart des médecins généralistes.

Sans pour autant excuser ce fait, on peut exposer les principales raisons de cette ignorance :

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE

Pépinière d'Entreprises Basso Cambo – 42 avenue du Général de Croutte - 31100 Toulouse - Tél. : 05.61.54.60.78 – Port : 06.64.65.78.88 -
Site Internet : www.comnact.com - Siret : 43999492200029



I. C'est une maladie mal connue de la médecine générale

Quand les symptômes apparaissent chez un patient, rares sont les médecins qui pensent à la surcharge en fer. Lors de leurs sept années d'études de médecine ils ne recevraient sur le sujet que peu de cours en hématologie. Or l'hémochromatose n'est pas une maladie du sang. C'est une maladie du dysfonctionnement de l'assimilation du fer... Après avoir écouté le patient décrire ses symptômes, ils l'orientent vers le spécialiste du signe clinique le plus évident : rhumatologue, hématologue, cardiologue ou psychiatre. Le patient se fait soigner pour un symptôme et non pour la cause réelle. Il perd du temps, il perd sa vie.

II. C'est une maladie qui ne bénéficie pas de publicité parce qu'elle ne concerne pas les laboratoires pharmaceutiques

Pour l'instant l'**Hémochromatose** se soigne très bien sans médicament. Seules des saignées régulières (ou phlébotomies) débarrassent l'organisme de sa surcharge en fer. C'est très efficace. Mais ce mode de thérapie ne concerne pas les laboratoires pharmaceutiques. De plus, la saignée peut être considérée par beaucoup comme appartenant à une médecine d'un autre âge, donc pas vraiment très sérieuse.

III. C'est une maladie dont les symptômes apparaissent tardivement

La saturation progressive en fer générée par l'**Hémochromatose** commence sournoisement à faire des dégâts de plus en plus irréversibles. Chez l'adulte les désordres diffus apparaissent vers **40 ans. Un âge où des symptômes tels que la fatigue, la dépression, les atteintes du foie ou du cœur pourront tout naturellement être attribués à d'autres causes.**

IV. Le fer toxique en surcharge reste cependant, dans l'inconscient collectif, synonyme de bonne santé

Avoir du fer dans l'organisme, c'est être protégé de l'anémie, c'est avoir de la force, de l'entrain et pouvoir résister aux maladies. La légende est tenace. C'est "l'effet Popeye" inculqué dès l'enfance par le célèbre marin à la pipe. Aussi les médecins qui, pour différentes raisons, ont demandé une analyse de sang ne réagissent-ils pas toujours immédiatement, comme ils devraient le faire, si le taux de fer dépasse la normale. Pourtant leur patient est en danger.

V. C'est une maladie génétique, que l'on cache à tort

Les maladies génétiques font peur. Elles soulèvent des problèmes d'éthique. On en connaît pour l'instant 6000, 10 seulement peuvent être soignées, dont l'**Hémochromatose**. Il faut donc prévenir tous les membres de la même famille ascendants comme descendants (la découverte du mal se fait tard et les patients décelés ont souvent des enfants) qu'ils peuvent avoir un gène déficient. C'est "l'effet Cassandre". Les médecins n'aiment pas porter de mauvaises nouvelles à des êtres en apparence sains. En les prévenant à temps, ils leur sauvent pourtant les trente ou quarante dernières années de qualité de vie !

Le rôle du fer dans l'organisme : Alerte à la surcharge en fer.

Le rôle que joue le fer dans notre organisme est si important que sans lui, la vie est impossible. Mais, contrairement à une idée répandue, il ne sert absolument pas à renforcer les os, donnant à l'homme une "bonne constitution" qui aurait la solidité du "béton armé". Plus il y aurait de fer, plus on serait Solide ! Non. C'est faux.

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE

Pépinère d'Entreprises Basso Cambó – 42 avenue du Général de Croutte - 31100 Toulouse - Tél. : 05.61.54.60.78 – Port : 06.64.65.78.88 -
Site Internet : www.comnact.com - Siret : 43999492200029



Le rôle du fer est d'être le fixateur de l'oxygène.

Il représente en effet un élément essentiel pour capter et fixer les atomes d'oxygène de l'air inspiré dans les poumons et pour les transporter vers toutes les cellules qui en ont besoin pour vivre et faire vivre.

Le fer est apporté par l'alimentation.

En moyenne 15 à 20 mg /jour. Assurée par la partie initiale de l'intestin, le duodénum, l'absorption est proportionnelle aux besoins, mais se limite en général à 10 % du fer ingéré pour maintenir un bon équilibre de l'organisme. Dans le cas de l'**Hémochromatose**, le duodénum absorbe tout le fer, sans parvenir à en éliminer le surplus.

Les désordres organiques apparaissent quand cet équilibre est rompu : Pas assez de fer, c'est l'anémie. Ses conséquences sont bien connues.

Trop de fer, c'est aussi grave sinon plus quand la surcharge n'est pas compensée à temps.

C'est trop souvent le cas : les médecins habitués depuis des siècles à lutter contre les carences en fer, ne se préoccupent pour ainsi dire jamais des effets toxiques d'une saturation excessive.

Les complications occasionnées par une surcharge en fer sont fatales si on ne commence pas par traiter la véritable cause.

Quand, pour une raison ou une autre, le fer ne s'élimine pas il va se déposer petit à petit sur certains organes au-choix et y causer le genre de dégâts d'une machine qui se "grippe". Il provoque alors des troubles d'aggravation progressive dépendant des organes "sur-stockés" qui fonctionnent de moins en moins bien parce qu'ils sont de plus en plus saturés de fer.

Le fer se dépose dans l'hypophyse :

Dérèglement général, fatigue physique, psychique et sexuelle. Perte de libido, impuissance. Ostéoporose. Chez la femme, ménopause précoce.

Le fer se dépose dans le cœur :

Myocardopathies, Tachycardie et finalement arrêt.

Le fer se dépose dans le foie :

D'où risque de cirrhose, puis cancer.

Le fer se dépose dans le pancréas :

Il entraîne une destruction progressive du nombre de cellules produisant l'insuline. D'où diabète sucré.

Le fer se dépose dans les articulations :

Et particulièrement sur les extrémités des membres : d'où douleurs articulaires, arthrites, rhumatismes.

Le fer apparaît sous la peau :

Teint gris ou cuivré, foncé aux plis de la peau.

Le fer agit d'autres manières encore indéterminées, d'où intense fatigue chronique, et autres symptômes, en particulier état dépressif.



Comment dépister l'Hémochromatose ? Symptômes et prise de sang adaptée

1. Les Symptômes :

Les signes cliniques de l'**Hémochromatose** ne sont pas aussi insidieux qu'on le dit. De nombreux patients interrogés reconnaissent aujourd'hui avoir noté depuis longtemps (souvent depuis des années avant le véritable diagnostic), les signes précurseurs qui auraient dû les alerter vers 20 – 30 ans sur leur maladie **si seulement ils en avaient su l'existence !**

Les patients peuvent déjà faire un premier "auto-diagnostic" :

Des douleurs dans les mains :

"Dès l'âge de 38 ans, j'ai eu mal aux mains. Des douleurs que je prenais pour de simples rhumatismes. Mais souvent, la nuit, ces douleurs me réveillaient et je devais écraser mes mains sous mon oreiller pour les soulager. J'ai découvert que j'étais hyperferritique à 49 ans, onze ans plus tard." Mme S.V. Marseille

"J'appréhendais les « bonnes franches poignées de mains viriles » parce que je savais que cela me ferait mal, et ça bien avant que ne se déclarent les autres symptômes qui ont permis de découvrir mon hémochromatose." M. N.T. Strasbourg.

Une fatigue chronique et inexplicée :

"Cette fatigue s'est installée insidieusement. De la paresse ? Un dégoût de la vie ? Ma famille ne voulait pas y croire. Je suis allé consulter, le médecin m'a donné des fortifiants. Rien n'y faisait. A la fin, donner un coup de téléphone à un client ou monter deux étages sans ascenseur étaient devenus des gestes quasi insurmontables." M. J-L.H. Le Mans.

Un état de détresse moral et psychologique :

" Une fatigue physique, mais aussi morale. Des idées grises plein la tête. Une tristesse qui recouvrait toute ma vie d'un grand manteau terne." Mme R. D. Caen.

" La détresse de mon frère était telle qu'il ne pouvait plus faire face. Il a choisi de mourir." Mlle E. T. Montpellier.

La perte de la libido :

"J'avais à peine quarante ans, et je me suis aperçue que je n'avais plus aucune envie de faire l'amour, mais j'ai pensé que c'était l'âge." Mme A-M.P Dijon

"Non seulement j'étais fatigué, mon travail était menacé, mais en plus je n'avais plus envie de poursuivre des relations sexuelles. Ma femme a divorcé." M. J.F. Lille.

Une coloration terne, grise ou bronzée de la peau :

" Je voyais mon oncle devenir gris. Je pensais qu'il s'ennuyait dans son travail, dans sa vie et que c'était la raison de son absence d'éclat. En fait son hémochromatose a été diagnostiquée quatre ans plus tard." Mme T. A. Rennes.

...Et quelques autres détails comme :

La sécheresse de la peau des jambes, une dépilation, la finesse des cheveux, et un aspect plat ou creux des ongles. Ces détails anodins peuvent alerter sur les troubles endocriniens causés par la surcharge en fer.

2. La prise de sang adaptée :

Un seul geste : Faire prescrire par son médecin une vérification du taux de saturation de la transferrine au cours d'un examen courant ou d'un banal bilan sanguin.

Coût : 20 € - Pris en charge par la Sécurité Sociale.



Des soins simples, efficaces et peu onéreux

Lorsque l'**Hémochromatose** est décelée à temps, son traitement qui consiste à désaturer le patient trop chargé en fer, par des saignées régulières, fait disparaître la plupart des signes cliniques de la maladie. Il rend au malade une espérance de vie normale. **D'où l'importance d'un dépistage précoce.**

Le prélèvement sanguin permet l'élimination d'une certaine quantité de globules rouges - qui sont très riches en fer. Pour fabriquer de nouveaux globules rouges, l'organisme a besoin de molécules de fer. Il ira donc les puiser dans les surcharges déposées depuis plus ou moins longtemps sur les différents organes.

La quantité du prélèvement (environ 400 ml chez la femme, 500 ml chez l'homme) et sa périodicité (habituellement hebdomadaire) dépendent bien évidemment de la quantité de fer en surcharge.

Après un certain nombre de saignées, la surcharge en fer diminue, puis disparaît. Le patient est ainsi débarrassé de tout le fer accumulé en excès depuis sa naissance. Il est alors totalement "désaturé". Par la suite, il pratiquera des prélèvements sur un rythme plus espacé pour éliminer le fer qu'il continuera d'absorber en excès dans son alimentation. L'indication des saignées est basée sur le taux de ferritine dans le sang et non plus comme autrefois sur le taux de saturation de la transferrine (HAS Septembre 2005).

Pas de restrictions alimentaires

Un régime alimentaire qui minimiserait ou éliminerait toute absorption de fer n'est pas nécessaire et serait difficile à établir. De plus, les 0,5 à 3 mg de fer alimentaire absorbé quotidiennement en excès par le sujet atteint d'hémochromatose est minime par rapport aux 200 à 250 mg prélevés lors de chaque phlébotomie.

Le sujet pourra également boire du thé en abondance et particulièrement aux moments des repas. On sait que la théine joue un rôle inhibiteur sur l'absorption de fer.

Il doit également s'abstenir de prendre de la vitamine C sous forme de médicament, qui augmente l'absorption du fer et mobilise le fer stocké dans le foie vers d'autres organes comme le cœur, déclenchant ainsi des douleurs supplémentaires.

Et bien évidemment, si son foie est déjà fragilisé par des années de surcharge en fer, il a tout intérêt à éviter les boissons alcoolisées.

Dépistage familial :

La chance d'un diagnostic précoce !

Comme il s'agit d'une maladie génétique, le patient qui a été enfin décelé - en général au bout de 5 à 10 ans de consultations médicales ce qui semble incompréhensible en l'an 2006 - doit absolument prévenir toute sa famille. Il est d'importance capitale de réaliser une enquête familiale. Frères, sœurs, ascendants et descendants devront tous se faire tester. Dans le cas de cette maladie génétique qui n'est invalidante qu'à l'âge adulte, il faut le savoir et surtout le faire savoir. Grâce à ce diagnostic précoce, les membres de la famille atteints se feront soigner plus tôt. Ils s'évitent ainsi un avenir douloureux, encombré de graves problèmes de santé et peut-être une fin de vie écourtée. La recherche du gène HFE est indispensable. Il est modifié dans 85% des cas en C282Y Homozygote, 8% en H63D et très rarement en S65C. Bref, il y a eu une erreur dans la constitution de l'ADN des chromosomes 6. De ce fait, il y a une absence d'hepcidine qui permet au fer d'être absorbé en excès au niveau du duodénum. Peut être un jour traitera-t-on par l'hepcidine l'hémochromatose, comme l'insuline dans le diabète où elle manque.



2. Le 10 juin 2006 : Journée nationale d'information.

Le 10 juin 2006 est un grand jour pour l'Association Hémochromatose France qui se bat depuis des années afin de faire connaître la maladie, informer le grand public et les médecins, aider les malades en détresse et faire évoluer la situation qui stagne depuis trop longtemps.

Cette Journée Nationale de l'Hémochromatose est mise en place pour :

- Apporter les informations nécessaires à un public ignorant et peut être atteint par la maladie sans même le savoir, grâce aux conférences.
- Orienter le public vers un dépistage systématique afin de savoir où l'on se situe par rapport à la maladie.

En 2004 le samedi 05 juin, la première Journée Nationale de l'Hémochromatose a permis à plus de 1200 personnes de prendre contact avec l'Association Hémochromatose France qui informe, envoie sa documentation, oriente vers le dépistage.

En 2005, le 04 juin ce sont plus de 2000 personnes qui, grâce au soutien des médias qui contribuent à faire connaître la maladie, ont pu ainsi contacter l'Association Hémochromatose France.

Le 10 juin 2006 va permettre, encore une fois, à ceux qui ne savent pas pourquoi ils souffrent, de peut-être trouver une solution à leur mal et surtout d'entamer un traitement.

Des conférences dans la France entière : toutes les Régions concernées, plus de 30 villes accueillantes

Cette JOURNEE NATIONALE DE L'HEMOCHROMATOSE permet à plus de 30 villes françaises d'accueillir professeurs, spécialistes, patients qui interviendront lors d'une conférence.

Les thèmes restent l'information, les caractéristiques de l'**Hémochromatose**, la façon de la déceler et d'en venir à bout.

Toulouse, Nîmes, Montpellier, Lyon, Paris, Lille, Bordeaux, Marseille, Clermont Ferrant, Nice, font parties des villes concernées.

Un programme détaillé avec lieux précis et contacts sera à disposition dès le mois d'avril 2006.

Le grand public est attendu en priorité et en grand nombre lors de ces conférences, mais aussi les médecins généralistes et spécialistes. C'est l'occasion de découvrir la maladie, ses symptômes dans le but de soulager les personnes qui souffrent, informer et prévenir les plus jeunes car la maladie apparaît à 20-30 ans chez l'homme et à 35 ans chez la femme, protégée par les règles, accouchements..

Cette JOURNEE NATIONALE DE L'HEMOCHROMATOSE se veut être avant tout **une prise de conscience collective.**

Informé. Provoquer l'échange, la discussion avec les médecins de famille, les infirmières et professionnels de la Santé, les hommes politiques...

Monsieur Philippe Douste-Blazy, Ministre de la Santé s'associe directement à cette grande cause depuis 2004. Il soutient l'Association Hémochromatose France qui a tellement besoin d'aide pour faire connaître cette maladie.

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE



Mieux connaître la maladie pour mieux la combattre

L'**Hémochromatose** pose un problème de santé publique.

C'est l'une des plus fréquentes maladies génétiques et elle reste nous l'avons vu trop souvent non diagnostiquée. Après une longue phase asymptomatique, elle peut être à l'origine d'une mortalité et d'une morbidité considérables à l'âge adulte. Le diagnostic met en œuvre des méthodes simples, sensibles et largement disponibles. Le traitement est peu coûteux, sans danger, simple et efficace. Mis en place au début de l'évolution, il empêche l'apparition des complications. Il permet le retour à une qualité de vie normale et restaure l'espérance de vie **si le diagnostic est fait entre 20 et 35 ans**.

C'est pourquoi l'**Association Hémochromatose France** oriente le public vers un dépistage massif lors de la **Journée Nationale de l'Hémochromatose**.

L'**hémochromatose figure sur la liste des 30 maladies graves et de longue durée (ALD)**. Les personnes atteintes peuvent demander à leur médecin de faire valoir leurs droits auprès des organismes concernés pour bénéficier à 100% d'une prise en charge par la Sécurité Sociale.

Grâce à cette Journée, la maladie doit reculer. **« Mieux connaître la maladie pour mieux la combattre »** tel est l'objectif de l'**Association Hémochromatose France**.

3. Les actions de L'ASSOCIATION HEMOCHROMATOSE France : Un combat quotidien pour faire connaître la maladie afin de sauver des Vies.

Les malades ont commencé à se grouper sous l'égide de l'**Association Hémochromatose France** à partir de février 1989, date de création de l'**AHF** à Nîmes.

Les actions se sont orientées vers l'**Etat**, les **malades**, la **recherche**.

Dans le but de découvrir comment éviter les conséquences du dysfonctionnement médical face à cette affection (le diagnostic est en général trop tardif. Les personnes sont diagnostiquées à l'âge de 48 ans, en moyenne. Cet âge moyen doit être avancé d'au moins 10 à 20 ans).

A quoi sert l'Association ?

Santé Publique :

L'O.M.S., partenaire du début, a réuni par trois fois des experts mondiaux (1993, 1996, 1999) qui ont recommandé des actions diverses le dépistage systématique.

La maladie est aujourd'hui, grâce à nos actions régulières, reconnue par les responsables de santé publique et les experts.

L'Etat, régulièrement sollicité par le bulletin et des questions écrites a été amené, à faire réaliser trois études de faisabilité du dépistage (ANDEM, ANAES et AHS).

Une loi a été obtenue par l'Association afin que le matériel de soin soit pris en charge par les caisses d'assurances maladie (1999). Une étude est faite pour équilibrer le remboursement équitable des saignées qui peuvent être faites par l'infirmière, le médecin, l'E.F.S. ou à tort les hôpitaux.

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE



Utilité pour le Malade :

Aide au diagnostic.

Conseil pour les questions sociales (prise en charge à 100 % etc.).

4.000 malades reçoivent tous les deux mois un bulletin d'information et de liaison.

Un guide pour le traitement : « Vade-Mecum de Santé ».

Un réseau de médecins référents sur la France à la disposition des malades (majoritairement dans les Centres Hospitaliers).

Information du Public

Participation à des « Forums Santé ».

Le site Internet de l'Association. <http://perso.wanadoo.fr/hemochromatose/>

Les 400 journalistes qui reçoivent le bulletin ont réalisé en 10 ans 250 articles dans la Presse.

L'association a subventionné des études épidémiologiques, notamment à Lyon, Montpellier, Lille, Paris, Toulouse, Chambéry, elle a réalisé des enquêtes nationales et aidé, par la subvention de Thèses, à faire avancer la connaissance sur l'Hémochromatose en France.

Réalisation d'une brochure grand public sur l'hémochromatose éditée et subventionnée par la CRAM de Bretagne, et actuellement par la Caisse d'Assurance Maladie du Gard et l'entreprise Saint-Gobain...

4. Contacts

ASSOCIATION HEMOCHROMATOSE FRANCE

B.P. 87777

30912 NIMES CEDEX 2

Tél. : 04 66 64 52 22

Fax : 04 66 62 93 97

Courriel : hemochromatose@wanadoo.fr

Site Web :

<http://perso.wanadoo.fr/hemochromatose/>

CONTACT PRESSE

Sophie MORDELET

COM N'ACT

Tel : 05.61.54.60.78

Port : 06.64.65.78.88

Courriel : contact@comnact.com

COM N'ACT

RELATIONS PRESSE