



Présentation de la semaine Mondiale 2023

Trop de fer dans le sang : danger !

L'hémochromatose, **une maladie génétique** (*la première en France par le nombre*), qui se soigne sans médicament par la saignée.

L'hémochromatose :

« La maladie des Celtes », une forte prévalence en Bretagne

Une Semaine mondiale pour l'expliquer du 1^{er} au 7 juin

Ce n'est qu'à l'âge adulte que peut se manifester cette **maladie génétique**, à laquelle on ne pense pas, quand se révèlent une **fatigue**, des **pannes sexuelles**, des **douleurs articulaires**, un **teint trop bronzé**, **main douloureuse**, un **début de diabète**, une **hypertrophie du foie**.

Une simple analyse sanguine permet de diagnostiquer l'hémochromatose.

Elle touche **en France plus de 300 000 personnes** mais dont une partie est diagnostiquée trop tard et va développer des effets graves de **cette surcharge en fer**.

Le traitement, appliqué avec succès depuis de nombreuses années, est unique : La SAIGNEE.

Réalisées tôt, les soustractions sanguines répétées permettent un retour à une vie et à une espérance de vie normales. Le coût du traitement est très faible d'autant plus que, pour certains malades, on peut réutiliser leur sang pour des dons de sang.

L'approche préventive est essentielle, notamment sur le plan familial.

L'objectif de la **Semaine Mondiale** est avant tout **de sensibiliser les patients qui s'ignorent et le personnel de santé à la détection de l'hémochromatose**, de faire prendre conscience aux pouvoirs publics de la nécessité d'augmenter de manière urgente les sites de saignées, et, pour cela, de revaloriser le coût de cet acte sachant qu'une partie du sang prélevé peut être réutilisé à visée transfusionnelle.

Trop de fer ? Le dépistage, c'est maintenant !

Une simple prise de sang suffit

Qui sommes-nous ?

Née de la fusion absorption des associations de malades de l'hémochromatose par la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (avril 2021), **l'Association France Fer Hémochromatose représente les intérêts des 300 000 personnes touchées par l'hémochromatose en France.**

Engagée auprès des malades et des Institutions, **France Fer Hémochromatose (FFH)** :

- Apporte **aide et soutien aux malades**
- **Sensibilise** le grand public et les professionnels de santé pour permettre un dépistage précoce de la maladie et en prévenir les conséquences ;
- **Défend les intérêts des malades** auprès des Autorités de santé et garantit l'accès aux soins pour tous les malades ;
- Participe activement à la **recherche scientifique** en lien étroit avec le Centre national de référence des hémochromatoses situé en BRETAGNE au CHU Rennes, Service des Maladies du Foie.

Ouverte à l'international, l'association France Fer Hémochromatose est membre fondateur de la Fédération Européenne de l'Hémochromatose (EFAPH) créée en 2004 et membre de la Fédération Internationale de l'Hémochromatose (HI).

Pour la semaine Mondiale 2023

Contact France Fer Hémochromatose (Précédemment AHO) Délégation Bretagne Pays de Loire
Joël DEMARES (Past-Président AHO) Tél. 06 80 88 22 20 – Membre fondateur de France Fer Hémochromatose, bénévole au service des patients :

Email : Jodemares35@gmail.com

Site Web Région Bretagne : hemochromatose-ouest.fr

<https://www.hemochromatose-ouest.fr/semaine-mondiale-de-lhemochromatose-2023/>



Joël DEMARES

Dinard le 30 avril 2023