

COMMUNIQUE DE PRESSE

Du 6 au 10 juin 2017, Semaine nationale de sensibilisation des professionnels de santé à l'Hémochromatose ou **DETECT/**FER

Dix-neuf organisations nationales de médecins libéraux, de biologistes et de malades se regroupent pour une semaine de sensibilisation à l'Hémochromatose.

Pourquoi ?

Un Français sur 300 présente la prédisposition génétique à l'hémochromatose

Si non traitée à temps, les **conséquences sont graves**

Elle est **facile à détecter** et **facile à traiter**

Comment la détecter ?

Une simple prise de sang suffit pour détecter une surcharge en fer

L'objectif de **DETECT/**FER est d'**attirer l'attention** sur cette maladie

Fréquente
Simple à détecter
Facile à traiter

Projet soutenu par :



Son évocation clinique est devenue difficile par le caractère aspécifique des symptômes d'appel (fatigue, douleurs articulaires...). Le diagnostic est simple, une seule prise de sang suffit : augmentation du coefficient de saturation de la transferrine, et présence de la mutation C282Y à l'état homozygote. Le traitement par saignées itératives est simple, d'autant plus efficace que le diagnostic est précoce et permet d'éviter des complications graves.

Hémochromatose héréditaire : aujourd'hui

Un français sur 300 présente la prédisposition génétique à l'hémochromatose soit 200 000 personnes. Or, cette maladie demeure méconnue et sous diagnostiquée. L'hémochromatose héréditaire entraîne une accumulation progressive du fer alimentaire dans les tissus de l'organisme. Plus son diagnostic est tardif, plus le risque de complications au niveau du foie, du pancréas et du cœur, augmente, compromettant le pronostic vital. Non traitée, la surcharge en fer provoque notamment une fibrose hépatique à l'origine de cirrhose et de cancer du foie.

Dans un tiers des cas, sa découverte est le fruit du hasard. Au moment du diagnostic, plus d'un patient sur deux présente des complications déjà irréversibles. Pourtant, la fatigue et les douleurs articulaires, souvent associées, devraient attirer l'attention du médecin, d'autant qu'une simple prise de sang - dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine - suffit à la pose du diagnostic. Ce dernier doit être confirmé par un test génétique.

Hémochromatose héréditaire : demain, un diagnostic réflexe

Pour répondre à l'inquiétude exprimée par les patients devant les difficultés d'identification des premiers signes cliniques de cette maladie par leur médecin, la FFAMH, soutenue par l'Ordre des médecins, les Sociétés savantes concernées par cette affection, les représentants des syndicats nationaux de médecins – généralistes et spécialistes – et des biologistes, propose de lancer DETECTFER ou Semaine nationale de sensibilisation des professionnels de santé à l'hémochromatose. Il s'agit d'une large opération qui couvrira l'ensemble du territoire du 6 au 10 juin prochain.

Un message commun sera dans un premier temps relayé par tous les partenaires nationaux, par voie numérique ou affichage, auprès de leur réseau respectif. Un document didactique « Comment ne pas passer à côté d'une hémochromatose » sera durant cette semaine transmis largement par ces réseaux et en particulier sur le terrain par les biologistes – 4 000 laboratoires d'analyses de biologie médicale – qui travailleront en synergie avec leurs médecins correspondants. Enfin, les réseaux sociaux, la presse grand public et spécialisée diffuseront des messages auprès du grand public l'incitant à effectuer un bilan ciblé dès l'âge de 20 ans.

Grâce à DETECTFER, le diagnostic réflexe de l'hémochromatose sera fortement encouragé lors de toute consultation médicale.

Pour tout détail concernant cette semaine vous pouvez contacter :

Brigitte Pineau : contact@ffamh.hemochromatose.org, FFAMH – Présidente - 06 87 22 72 73

Pr Pierre Brissot : pierre.brissot@univ-rennes1.fr, FFAMH - Conseil scientifique - 06 89 86 88 01

Dr Françoise Courtois : fcourtois.dom@wanadoo.fr, FFAMH – Secrétaire générale – 06 08 25 94 04

Jean-Louis Pons : jl.pons@free.fr, Syndicat national des Biologistes Pharmaciens – Vice-président – 06 07 45 44 69

Joël Demares : joeldemares@hotmail.com, AHO – Président – 06 80 88 22 20

Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

60, rue du Rendez-vous, 75012 Paris

06 87 22 72 73

contact@ffamh.hemochromatose.org

Lien du site de la FFAMH : www.hemochromatose.org/

Lien du site de FERIF – Parcours hémochromatose en Île-de-France : www.ferif-parcours-hemochromatose.fr

Lien du site de l'AHO : www.hemochromatose-ouest.fr

Membre de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH, 13 pays)

