

Identité

- Création de l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) (2002)
- Création de France Fer Hémochromatose par fusion des 4 associations régionales en mai 2021

Origine de la maladie

Les traces les plus anciennes mentionnées se retrouveraient en Europe centrale dans le Caucase. La migration des peuples vers le nord et l'ouest de l'Europe aurait accompagné la maladie vers la Scandinavie, le nord de la Grande Bretagne, l'Irlande et la Bretagne.

Il est probable que la mutation en cause ait, dans les premiers temps, été une mutation bénéfique destinée à protéger les hommes de la carence en fer et qu'au fil du temps, avec les changements nutritionnels comportant une plus grande richesse de l'alimentation en fer, cet avantage se soit transformé en inconvénient. *(Pr Pierre Brissot)*

Notre région Bretagne est plus concernée que les autres régions françaises

Quelques chiffres :

Pathologie : Surcharge en fer dans le sang *(avec ou sans développement de la maladie)*

- Population Française 2 %
- Population Bretonne 3%

L'errance médicale du patient

Celle-ci est malheureusement très fréquente malgré la communication auprès des instances médicales.

Des témoignages de nombreux patients au sein de notre association en témoignent

Les symptômes rhumatoïdes articulaires font que des patients restent des années avec des traitements inappropriés. Voir des traitements anti dépressifs pour certains !

Certains patients comme moi-même ont eu la chance de rencontrer des médecins qui ont eu le réflexe « **recherche de ferritine et pourcentage de saturation de la transferrine** » après un questionnement précis et intrusif.

Cela demande bien entendu du temps, alors est-ce là la problématique ?

Place et objectifs du test génétique

Décret du 24 janvier 2007

Liste des actes et prestations prises en charge par l'assurance maladie)

La recherche de la mutation p.Cys282Tyr ne peut être entreprise que dans les conditions suivantes :

Cadre individuel

Suite à un bilan général au cours duquel une augmentation du coefficient de saturation de la transferrine (>45%) est découverte et après exclusion de toutes les autres étiologies pouvant entraîner cette augmentation

Suite à un bilan orienté ayant permis de diagnostiquer des signes cliniques, biologiques, d'imagerie ou d'histologie suggérant une hémochromatose

Cadre familial

Sujet ayant un parent au premier degré porteur de la mutation **p.Cys282Tyr** à l'état homozygote; à l'exclusion des sujets mineurs et des mères ménopausées ou ne désirant plus avoir d'enfant. »

Nous sommes une association de malades pour les malades, tous bénévoles au service de cette cause. Les dons et cotisations sont déductibles des revenus (66%)

Nous avons toujours besoin de collaborateurs bénévoles. Notre association ne reçoit aucune subvention de l'Etat.

Si notre combat vous intéresse ? Rejoignez nous, des bulletins d'adhésion sont à votre disposition.

EDOUARD BENSOUSSAN

Délégué Régional

Tél : 06 65 61 14 43

Email : edouard.bensoussan@hotmail.fr