

SOMMAIRE

Info médico-sociale

Info administrative

Le réseau

Agenda

Espace lecteurs

Mini-revue de presse

Le mot du Président

Chers adhérents,

Il manquait un moyen de communication entre nous, le voici enfin...

Cette lettre d'information sera le lien privilégié qui permettra des échanges entre vous et les instances (C.A. et Bureau) de votre association et également entre vous, par le biais du "coin des lecteurs" et du web par courriel. Toutes vos questions devraient trouver une réponse dans ces espaces.

Rendez-vous tous les trimestres pour des infos et un agenda de nos activités.

Hémochromatosiquement vôtre.



J. Rialland

... et du Vice-Président

Diagnostiquer et traiter au mieux les malades atteints d'hémochromatose est la base même de la mission médicale. Mais faire découvrir l'existence de cette affection au public, la faire mieux connaître au corps de Santé et la faire reconnaître par les autorités de tutelle constituent les approches complémentaires indispensables. Seule cette complémentarité permettra en effet non seulement une meilleure prise en charge des malades mais aussi la détection de la **prédisposition génétique** avant même qu'elle ne s'exprime sous forme de maladie. Pour arriver à ces fins, l'action des Associations de patients est primordiale. Plusieurs années de collaboration avec le Président Jean Rialland et son équipe me permettent de témoigner de la grande qualité à la fois des actions menées et des résultats obtenus. Il reste beaucoup à faire... nul doute que la création de la présente lettre d'information constituera un nouvel outil précieux pour que soient atteints les objectifs que s'est fixée l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne-Pays de Loire.

Professeur Pierre Brissot

Du Ministère de la santé et des Solidarités

Décision du 24 janvier 2007 relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie

Journal Officiel du 30 mars 2007

Remboursement du test génétique

CHAPITRE 18 :

Diagnostic biologique des maladies héréditaires

Seuls les laboratoires autorisés et les praticiens agréés sont habilités à exécuter ces actes. Hémochromatose : 8.000 Recherche de la mutation C282Y du gène HFE1..... B180

Cette recherche ne peut être entreprise que dans les indications suivantes :

Cadre individuel

- suite à un bilan général au cours duquel une augmentation du coefficient de saturation de la transferrine (CS-T_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 C282Y à l'état homozygote, à l'exclusion des sujets mineurs et des mères ménopausées ou ne désirant plus avoir d'enfant.

La présente décision est entrée en vigueur un mois après sa publication au Journal Officiel de la République Française.

J. Lassale

L'hémochromatose au quotidien Ostéoporose masculine

Cette affection est particulièrement présente chez l'homme hémochromatosique sous forme idiopathique (familiale, génétique) -un des facteurs causals étant la surcharge en fer (hémochromatose)- et est d'autant plus sévère associée à d'autres facteurs favorisants tels que l'abus d'alcool et le tabac mais également un entraînement sportif intensif.

Elle a un impact défavorable sur la densité osseuse et peut provoquer une baisse significative et diffuse de celle-ci au niveau vertébral, fémoral et rachial, exemple avec la fracture de la hanche : 35 % des 1,96 millions de cet accident fracturaire dans le monde sont survenus chez des hommes.

Le dépistage :

En parler à son médecin traitant et éventuellement faire faire une densitométrie dans le cadre d'un "profil à risque".

La prévention :

- Activité physique modérée de plein air
- Alimentation équilibrée, riche en vitamine D, E et C et en calcium
- Eviter les chutes et autres accidents domestiques dans l'environnement (maison, appartement, jardin) par la prévention des risques.

Le squelette est constitué d'os vivants qui se régénèrent toute la vie ; il est solide mais peut être fragilisé. Il est donc important d'en prendre soin parallèlement au traitement de l'affection principale.

J. Lassale