



**Association Hémochromatose Ouest Bretagne – Pays de Loire**  
CHU DE RENNES – Service des Maladies du Foie – 2, rue Henri Le Guilloux – 35033 RENNES Cedex 09  
Tel : 06.80.88.22.20 – [president.aho@hotmail.fr](mailto:president.aho@hotmail.fr) – [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)



AHO est membre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

## Editorial

### Le Médecin, la Maladie et les Malades

Pour un médecin, la mission première est naturellement de diagnostiquer au mieux la maladie que présente un patient. Pour ce faire, il convient qu'il sache prendre le temps de l'écoute, temps si important pour recueillir l'histoire pathologique personnelle et familiale, pour recenser les signes dits fonctionnels comme la fatigue, les douleurs, les troubles traduisant le dysfonctionnement de tel ou tel organe. Cette écoute permet aussi d'approcher le mode de vie et la personnalité du malade et ce moment privilégié de l'échange peut conduire, parfois seulement au terme d'un long entretien, à recueillir des éléments déterminants pour la compréhension de son état. Le second temps est celui de l'examen clinique : savoir regarder le patient, non seulement pendant qu'on l'interroge, mais après qu'il s'est déshabillé. A cette phase d'inspection, font suite les autres temps principaux de cet

examen que sont la palpation (recherche d'une hypertrophie du foie, de la rate, des ganglions...) et l'auscultation (des poumons, du coeur...). Une fois les signes cliniques recueillis, vient l'étape de la formulation des hypothèses diagnostiques qui conduit à prescrire des examens complémentaires (prises de sang, imageries...) permettant de les affirmer ou de les écarter. Le diagnostic établi, c'est l'heure de la prescription du traitement qui ne doit pas se limiter à une simple ordonnance médicamenteuse mais être accompagnée, une fois encore, d'échanges avec le patient afin de lui expliquer la situation sans trahir la vérité mais en faisant émerger les éléments positifs et d'espoir qui toujours existent. Combien de malades hémochromatosiques n'ont pas été diagnostiqués du fait du non respect d'une telle approche diagnostique ? Combien, une fois leur diagnostic posé, ont été plongés dans l'angoisse par manque d'explications sur leur présent et leur futur ? Mais cette mission diagnostique et thé-

rapeutique du médecin, tout essentielle qu'elle soit, ne serait pas complète si elle ne comportait pas une dimension d'engagement dans le monde associatif. C'est dans les échanges avec les malades regroupés qu'il devient possible de mieux saisir leurs attentes, leurs besoins et aussi de bénéficier de leur aide pour sensibiliser les autorités de Santé, les médias et le public. Le domaine de l'hémochromatose illustre parfaitement cette symbiose médecins-malades qui a permis, au fil du temps, d'obtenir des progrès déterminants dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la maladie. Beaucoup reste à faire, restons donc tous pleinement mobilisés pour développer les actions que l'AHO, sous l'égide présidentielle initiale de Jean Rialland et actuelle de Joël Demares, a si remarquablement conduites.

*Pierre Brissot*

*Professeur émérite de médecine  
Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine*

### Le mot du Président

Une des missions premières de notre association est aussi l'écoute attentive du patient. Le Pr. Brissot l'exprime très bien dans son éditorial. Nous nous sommes bien souvent rendu compte que cette attitude constituait toujours un vrai réconfort pour le malade, pour qu'il soit à même de mieux appréhender et bien vivre sa maladie. Nous affirmons sans cesse que l'hémochromatose est une pathologie, qui, si elle est dépistée à temps, accompagnée d'un parcours de soin adapté, permet de vivre normalement, longtemps.

Je me souviens de la première consultation chez le Pr. Brissot il y a 20 ans. Ce fut un échange tel qu'il le décrit. Durant l'étape du diagnostic, la démarche technique du médecin, son approche psychologique et son écoute bienveillante sont indissociables pour une réflexion complète et le bonheur du patient. Je suis très reconnaissant au Pr. Brissot et fier de l'exemple qu'il représente pour sa corporation. Je vous souhaite ainsi qu'à votre famille de belles fêtes de Noël et une bonne année.

*Joël Demares*

### Sommaire

Parole de délégué	p. 2
Témoignages	p. 3-4
Réponses d'expert	p. 5
Hémochromatose et diabète	p. 6
Manifestations	p. 7
Vie de l'association	p. 8

Comité de rédaction et lecture : J. Demares  
P. Brissot - B. Pineau - O. Loréal  
Directeur de la publication : J. Demares  
Réalisation : AHO  
Imprimerie HPI : Tél. 02 99 46 26 28  
ISSN : 2119-5668

## Délégation du Finistère

### Le mot du délégué



J'ai pris contact avec l'association AHO suite à une réunion avec le professeur Pierre Brissot lors d'une conférence organisée, à Concarneau le 05 juin 2016, sur le fer dans l'organisme.

J'ai été accueilli par une équipe sympathique. L'AHO m'a permis de me documenter et mieux comprendre cette pathologie. Je suis moi-même concerné partiellement, je fais partie de la « famille des hétérozygotes ». J'ai ensuite pris la responsabilité de Représentant AHO sur le Finistère, département que j'affectionne car j'y demeure et j'y suis né.

Cette région de Bretagne est particulièrement touchée par cette pathologie communément appelée « maladie des Celtes ».

J'ai constaté une sous-représentation de l'AHO sur ce secteur alors qu'il en subit les méfaits. Monsieur Joël Demares,

son président, a su me convaincre de mettre mon expérience de préventeur au service de ce département. Au fil du temps, j'ai eu des contacts avec les secteurs hospitaliers de Cornouaille (Quimper, Concarneau) dans un premier temps et au sein du CHU de Brest plus tard.

Lors de nos manifestations, les Semaines nationales et mondiale de l'hémochromatose (2018), j'ai pu constater une grande attente des malades touchés par cette pathologie. Ils expriment un énorme besoin de communication et d'attention. Beaucoup d'entre eux nous font part d'une errance médicale très longue. Le diagnostic est très tardif et entraîne des conséquences parfois dramatiques. Bien souvent des dosages de ferritine dans le sang sont demandés par le médecin généraliste sans l'indication du dosage du coefficient de saturation de la transferrine alors que celui-ci est le principal indicateur de présomption de l'hémochromatose.

Je considère donc que nos actions doivent en priorité porter sur l'information du corps médical et celle des patients. Nous devons aussi communiquer sur la disponibilité de notre association pour les patients, laquelle est reconnue et appréciée. Notre site web est de plus en plus un excellent vecteur d'information (*Mais nous avons souvent à faire à des personnes âgées moins au fait de cet excellent outil.*)

Pour le compte de l'association, j'ai signé le 5 décembre 2016, par procuration, une convention avec l'hôpital de Cornouaille à Quimper. Cela nous permet d'avoir un agrément pour l'association ainsi qu'une référence pour le corps médical. Peut-être pourrions-nous faire cela avec le CHU de

Brest ? *(A discuter lors de notre prochaine réunion).*

Les manifestations dans les unités hospitalières du département sont très appréciées des malades et du corps médical. Celui-ci a très bien collaboré lors des journées mondiales de juin 2018. Nous avons pu communiquer nos actions grâce à la presse locale (radios, presse écrite) qui ont relayé largement l'information dans le département du Finistère.

Je tiens à remercier Jacqueline, représentante des Côtes d'Armor pour sa disponibilité et sa gentillesse lors des manifestations à Quimper et Concarneau.

La possibilité, pour 2019, de travailler avec une personne bénévole nouvellement recrutée pour le Nord Finistère, Madame Isabelle Breton, va permettre d'élargir notre champ d'intervention.

Des hôpitaux comme Carhaix, Douarnenez pourront rentrer dans notre prochain champ d'action. Nous prévoyons déjà la diffusion de flyers et de nos bulletins trimestriels, auprès des différents corps médicaux du département.

Nous allons continuer à porter la bonne parole afin que les dépistages se fassent plus tôt pour le bien être des patients. ■

*Edouard Bensoussan  
Délégué AHO Finistère*

**Le département du Finistère est particulièrement exposé à la maladie. Edouard nous a rejoint en 2016. Il s'est appliqué à nous représenter auprès des autorités de santé, des malades, en contribuant à une large information sensibilisation pour mieux faire connaître cette pathologie et promouvoir le dépistage plus précocement. Nous le remercions.**

**Joël Demares**

# TEMOIGNAGES

Diagnostic après 20 ans d'errance



Quelques mots afin de me présenter à vous :

Isabelle Breton, âgée de 52 ans et maman de 3 enfants. Nous sommes tous atteints de l'hémochromatose.

J'ai été diagnostiquée homozygote en 2012 avec une ferritine à **251µg/l**.

Heureusement, mes enfants sont hétérozygotes.

**Le diagnostic est arrivé au bout de 20 ans de plaintes** et souffrances articulaires et abdominales.

« Youpi, le monde médical me croit enfin ! »

Durant toutes ces années, j'ai pourtant exprimé le fait que certaines personnes de mon entourage familiales (oncles, tantes) étaient atteintes de l'hémochromatose (homozygote) dont certains en étaient décédés.

**Des professionnels de santé, j'en ai pourtant consultés** : médecin traitant, gynécologue, rhumatologue, gastro-entérologue et médecine du travail.

A chaque fois, je réexpliquais mes douleurs, j'en étais arrivée à en avoir presque honte, mais elles devenaient tellement invalidantes pour moi, que je continuais à les exprimer. Je suis aide-soignante de profession, formatrice PRAP 2S et référente handicap. L'action de frapper sur la porte d'une chambre afin d'être invitée à y rentrer mettait devenue invivable. Les douleurs augmentant à chaque fois et ce malgré des traitements antalgiques devenant de plus en plus fort, classe 3 sur le tableau pharmaceutique.

**Et un jour, je suis amenée à consulter un nouveau médecin traitant** suite à un accident de travail.

J'explique comment l'accident s'est déroulé : hélas pour moi, il a touché mon squelette qui n'était déjà que trop douloureux. Je lui réexplique mon histoire de douleurs et là, elle décide de faire un bilan sanguin avec dosage de la ferritine et surtout coefficient de saturation de la transferrine. Le taux de saturation étant élevé, elle décide sur mon accord de pratiquer le test génétique. La suite vous la connaissez.

En 2018, mon père qui venait de recevoir des résultats d'analyses alarmant concernant son taux de ferritine a lu dans les journaux qu'une journée d'information se déroulait dans le Finistère, à l'hôpital de La Cavale Blanche de Brest.

Je lui ai proposé de nous y rendre. Il a accepté et c'est là que j'ai rencontré Edouard Bensoussan de l'association. Il a rassuré mon père.

Suite à cette rencontre et échange j'ai demandé à Edouard comment procéder pour adhérer à l'association. Cela me questionnait déjà depuis un moment.

**Le fait de faire partie de l'association permettra de sensibiliser le plus grand nombre de professionnels autour de moi.** Il permettra également d'obtenir des informations sur l'évolution de la recherche et également de prendre connaissance des témoignages de malades. C'est pourquoi j'ai proposé ma candidature à l'association. Ainsi je continuerai mon rôle de préventeur dans un autre domaine. Mon plus cher désir serait, que demain plus personne en Finistère et en France ne connaisse cette situation.

**Aujourd'hui, je profite de la vie sans antalgique, juste des saignées.**

Mais quel bonheur de pouvoir sourire tous les jours et ainsi de continuer mon activité professionnelle. J'ai également découvert que mon corps ne rouille plus (sentiment que j'exprimais tout le temps) et surtout d'observer en pratiquant diverses activités physiques : danse (salsa), méthode Feldenkrais (prise de conscience

du corps en mouvement) que « ***l'impossible devient possible, facile et réalisable*** » de Moshe Feldenkrais.

Merci d'avoir accepté ma candidature de déléguée du Nord Finistère à Brest

Isabelle Breton

Tél. 06.60.03.28.45

Email : i.breton161@laposte.net

## Une patiente nous interroge concernant le rythme de ses saignées et du suivi...

Voilà maintenant quelques mois que je vous ai contacté pour obtenir des renseignements concernant les saignées. Je suis touchée par la mutation HFE C282Y à l'état homozygote.

J'ai fait 4 saignées à l'Hôpital de Saverne, les 11 avril - 5 mai - 6 juin et 27 juillet 2018.

A la suite de ces saignées, nous avons relevé un taux de saturation de 32,89% et une ferritine de 114 µg/L.

Au vu de ces résultats, l'hôpital a refusé de continuer les saignées considérant que la norme pour la ferritine se situait pour une femme à 150 µg/L.

Suivant vos conseils, j'ai consulté un hépato-gastroentérologue à Saverne. Il m'a fait 2 saignées le 14 août et 27 août, suivies d'un contrôle le 17 septembre et ces résultats: saturation 42,41%, ferritine 40 µg/L.

Il m'a demandé de poursuivre les saignées pour descendre à 15 µg/L de ferritine. Mais, sachant que la norme prescrite est aux alentours de 50 µg/L, à maintenir si possible à ce niveau, j'ai refusé cette prescription. A ce jour je vais attendre mi-novembre pour mesurer mon niveau de ferritine.

Je vous remercie pour les précieux conseils que vous me donnez. Grâce à vous j'ai pu faire le chemin nécessaire pour les soins.

Madame Maryse L..

## « Je tourne en rond »

Bonjour monsieur,  
Depuis 2015 je tourne en rond. j'ai été « dépistée » hémochromatosique gène HFE mutation p.Cys28Tyr à l'état homozygote tout comme ma sœur H. T... qui vous avait contactée et qui m'envoie toujours vos flash infos. Elle habite sur Nantes et moi je vis en Haute Savoie où cette maladie semble être peu connue de nos médecins. J'ai l'impression qu'ils ne savent pas trop quoi faire ! Je n'ai pas besoin de saignée car ma ferritine est toujours au-dessous de 60 ng/mL mais le coefficient de saturation est au-dessus de 60 %. Je donnais depuis des années mon sang et du coup j'ai continué avec leur accord. Cette année, le centre de transfusion m'a prévenue que mon taux d'hémoglobine était trop faible pour les prochains dons mais proche de la normale. Je vais voir un nouveau médecin qui vient de s'installer et suite à l'analyse de sang, ferritine 4,2ng et coefficient de saturation 6,1 % elle me fait parvenir une ordonnance avec prescription de fer pendant 3 mois. Je lui laisse un message m'étonnant de devoir prendre du fer, peut-être est-il stocké dans un organe ? Je ne reçois pas de réponse. J'en prends à contre cœur car fatiguée durant un mois puis j'arrête tout. J'ai passé une échographie abdominale en 2016, RAS et une gastroscopie coloscopie en 2015 RAS. Si vous pouviez me donner un

service compétent en Haute Savoie ou en Rhône-Alpes ce serait un soulagement pour moi. Quand je lis certains témoignages, je me dis que je vais bien mais que je ne dois pas laisser le mal gagner du terrain et attendre que ce soit trop tard. Ma sœur ne me lâche pas non plus pour que je sois soignée. Pour elle, les saignées ont donné de bons résultats et elle est très bien suivie.

Merci pour votre lecture et pour votre aide et votre investissement dans ce combat .  
Fr.C.

### Réponse Président AHO

Votre situation mérite être soumise au comité scientifique. Il saura formuler de bons conseils pour le suivi thérapeutique.

Si vous n'avez pas de réponse le 15 octobre, rappelez-moi.

Cordialement

Joel Demares

Président AHO

### Comité Scientifique

Il est probable en effet que ce patient ait eu un traitement déplétif qui a dépassé le but. Vous pouvez lui rappeler que l'objectif essentiel est bien une ferritinémie de l'ordre de 50µg/L et qu'à ce taux, quelle que soit la saturation, il n'y a aucun excès de fer dans les organes (et notamment le foie). Concernant la saturation, le message est qu'il est sans doute préférable qu'elle ne soit pas en permanence au-delà de 80 % ce qui n'était pas le cas chez ce patient.

Vous pouvez lui proposer de s'adresser au Service de médecine interne, au Professeur responsable du centre de compétence de l'hémochromatose pour la Région Rhône-Alpes.

### La patiente répond à monsieur Demares

Je viens de prendre connaissance de votre message et je vous remercie pour votre recherche qui va me permettre d'avoir un médecin impliqué dans le domaine de l'hémochromatose. Je vais sans tarder prendre rendez-vous et je vous tiendrai au courant. C'est tellement important de pouvoir faire confiance à un médecin et de sentir qu'il s'intéresse à notre problème et surtout qu'il saura nous guider.

Je vous suis très reconnaissante de vous être occupé de mon cas et d'avoir permis une belle avancée pour mes démarches médicales.

Concernant la publication de mon courrier en anonyme il n'y a pas de problème je suis d'accord puisque moi-même j'ai lu des témoignages. Veuillez juste mettre le nom de ma sœur en initiales puisque je la citais.

Je souhaite prendre une adhésion afin de soutenir l'association.

Je vous souhaite une belle soirée et vous adresse mes remerciements. ■

**AHO et ses délégués sont disponibles pour écouter et orienter des patients qui, à l'image de cette dame, ont l'impression de tourner en rond.**

## Réponse d'expert - Comité scientifique

**"Pourquoi un homozygote dépisté jeune doit-il maintenir une ferritine basse en phase d'entretien ?" et non se contenter de rester dans la norme édictée pour un sujet normal.**

### Question du patient

Bonjour,

"j'ai 38 ans, une hémochromatose génétique (double mutation C282Y) m'a été dépistée (presque par hasard) à 34 ans. Mon taux de ferritine était alors autour des 900µg/L et le coefficient de saturation de la transferrine avoisinait les 90 %. J'ai alors entrepris un traitement d'attaque à base de saignées qui a été plutôt long et un peu pénible du fait d'un capital veineux peu favorable (environ 40 tentatives de saignées réparties sur 1 an et demi en tout avec pas mal d'échecs) pour faire redescendre ce taux aux alentours de 50µg/L et un taux de saturation de la transferrine normal (environ 30 % si mes souvenirs sont bons).

J'ai quelque peu délaissé (à tort sans doute) ce traitement pendant 1 an et demi et mon taux est remonté vers 220µg/L, et j'ai entrepris avec l'EFS (qui a d'ailleurs une super doctoresse au centre de soins de Besançon...) de le faire retomber avec quelques saignées rapprochées. Ayant un peu cherché sur le sujet, j'ai du mal à saisir l'importance de garder ce taux très bas, sachant que je suis (avec mes 220µg/L) dans la norme pour un homme de mon âge indemne de cette maladie. Avez vous quelques informations à m'apporter sur ce sujet ?"

Merci d'avance,  
Christophe.

### Réponse d'expert - Comité scientifique AHO

Bonjour, Votre interrogation est tout à fait pertinente et rejoint le questionnement de nombre de patients. Il est en effet recommandé, lorsqu'on présente une hé-

mochromatose, de maintenir la ferritinémie de l'ordre de 50 µg/L. Ce taux, effectivement bas pour un sujet « normal » sur le plan du métabolisme du fer, ne l'est plus en cas d'hémochromatose et il est assez fréquent que pour des taux « normaux » de 200-300, un excès en fer, certes très modéré mais significatif, soit présent. Très souvent si, pour de tels taux, la saturation de la transferrine est contrôlée, cette dernière sera élevée voire très élevée (supérieure à 75 %). Or cette élévation peut entraîner l'apparition dans le sang d'une forme particulière de fer, dite « fer non lié à la transferrine », qui a la propriété d'être très encline à surcharger les organes et, à long terme, à les endommager. **L'idéal serait donc de maintenir un équilibre caractérisé par une ferritinémie de l'ordre de 50 et un taux de saturation de la transferrine également de l'ordre de 50 (« règle des 50 »...).** C'est pourquoi il est conseillé de vérifier, outre la ferritinémie, le taux de saturation de la transferrine 1 à 2 fois par an. Mais, si, par exemple, une ferritinémie est à 100-200 et la saturation à 80-90 % il n'y a pas pour autant lieu de s'inquiéter outre mesure car la ferritinémie à ces niveaux certifie qu'aucune surcharge en fer problématique ne s'est encore reconstituée : il s'agit juste d'une indication qu'il est temps de « corriger le tir » du schéma de saignées de manière à rétablir un équilibre satisfaisant pour un sujet hémochromatosique. Ce rétablissement est notamment justifié par le fait qu'une **étude récente a montré que la persistance au long cours d'une saturation élevée (en dépit d'une ferritinémie « correcte ») pourrait favoriser une fatigue chronique voire les symptômes articulaires.** Conseil supplémentaire : il est très important, une fois le traitement d'induction (ou « d'attaque ») terminé (ç.à.d. la phase initiale de saignées intenses telle qu'elle a été parfaitement réalisée dans votre cas), de ne pas « baisser la garde » car l'excès d'absorption intestinale du fer n'est bien sûr pas « guérie » par les saignées, en sorte que l'arrêt des saignées conduit inmanquablement à une reconstitution très progressive de la surcharge en fer, ainsi qu'il s'est produit, mais encore une fois sans aucune gravité actuelle, dans votre cas. ■

Pierre Brissot - Professeur émérite - Membre correspondant de l'Académie nationale de médecine



## DETECT/FER

**PAS BESOIN DE LA  
CASQUETTE ET DE LA LOUPE  
DE SHERLOCK HOLMES...**

**UNE PRISE DE SANG SUFFIT**

Ne négligeons pas les contrôles intermédiaires, ferritine et coefficient de saturation prescrits par le médecin lorsqu'il délivre le protocole de saignée.

# Diabète et suspicion d'hémochromatose

## Diabète et Hémochromatose

Bonjour Messieurs,

Je viens de recevoir mes résultats de prise de sang soit :

- Fer sérique : 162 µg/dL VR: 33-193
  - Transferrine : 2,13 g/L VR: 2,00-3,60
  - **Coeff. de saturation : 0,55** VR: 0,20-0,40
  - **Ferritine : 700 µg/L** VR: 13-150
- 22/10/18: 645

Pouvez vous me dire s'il -vous- plaît si il y a suspicion d'hémochromatose ?

Merci pour votre réponse.

Cordialement.

M. R.

## Réponse Président AHO

Ces résultats exigent à mon avis une seconde analyse de contrôle pour vérifier si le coefficient de saturation de la transferrine est toujours au-delà de la norme soit supérieur à 45 %. Si c'était le cas le test génétique serait le moyen d'écartier ou confirmer la présomption d'hémochromatose.

Pour être remboursé du test il convient de faire ces deux analyses. Dans l'immédiat, ne vous inquiétez pas, la ferritinémie élevée constatée peut aussi résulter d'un dysfonctionnement métabolique. Quel âge avez-vous? Votre taille ? Votre poids Y a -t-il des antécédents d'hémochromatose dans votre famille ? Votre médecin devrait pouvoir vous éclairer et assurer à votre endroit la prévention qui s'impose après ces résultats.

A votre disposition

Cordialement

Joël Demares

Président AHO

## Retour patient

Je vous remercie de votre réponse. Je vous précise que j'ai 60 ans. Je mesure 1m70 et je pèse 60 kg. Je dois aussi vous dire que l'on m'a trouvé un diabète de type1 l'année dernière à 59 ans. Mon pancréas ne fonctionne plus. Je ne sais pas s'il y a des cas de cette maladie dans ma famille. Merci encore pour votre réponse, je revois bientôt mon médecin.

Cordialement.

## Réponse Président AHO

Ce qui me trouble, c'est votre diabète de type 1. Un sujet atteint d'hémochromatose peut, s'il n'est pas dépisté précocement souffrir d'un diabète dit aussi "bronzé".

En effet, la surcharge en fer au niveau du pancréas peut perturber la sécrétion d'insuline et provoquer un diabète. Nous avons organisé au CHU de Rennes en 2014 une conférence sur le thème "Hémochromatose et diabète" au cours de laquelle le processus a bien été présenté. Je vous conseille en conséquence de faire le dépistage complet, nouvelle analyse de la saturation et je pense test génétique.

Ce serait une sage précaution de prévention.

Je retranscris ci-après un extrait de l'intervention du médecin spécialiste diabétologue lors de son intervention au CHU. Cet extrait est posté sur le site internet de l'association, dans l'onglet "communication coin des experts".

### **"Qu'est-ce que le diabète de l'hémochromatose" ?**

*"C'est une complication précoce et fréquemment inaugurale de l'hémochromatose : 1,3 % des diabétiques ont une hémochromatose et inversement environ 40 % des patients porteurs d'une hémochromatose ont un diabète surtout s'il y a des anomalies hépatiques. Pourquoi ? Le fer se dépose dans le pancréas et bloque la sécrétion*

*d'insuline, il se dépose aussi dans le foie et empêche ainsi l'insuline d'agir correctement. Ainsi on passe par différentes phases : la glycémie commence à s'élever et on met en place un régime (l'insuline du pancréas agit moins bien), on débute un traitement par comprimés (l'insuline commence à diminuer), on passe à des injections d'insuline (la sécrétion d'insuline devient insuffisante)".*

Je me tiens à votre disposition et je vous remercie de me tenir informé de l'évolution de votre parcours de dépistage. Votre témoignage est significatif du caractère sournois de cette maladie et de la nécessité de la détection précoce, ce que notre association s'efforce de promouvoir inlassablement.

Bien cordialement

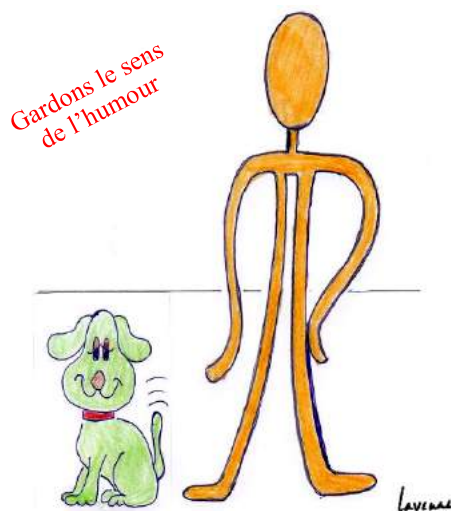
Joël Demares Président AHO

Bonsoir Mr Demares

Je vous remercie de tous vos renseignements et je me ferai un plaisir de vous tenir au courant des résultats. Cordialement.

M.R.

Ce type de témoignage illustre bien s'il en était besoin l'intérêt d'une détection précoce de l'hémochromatose pour ne pas subir la « double peine » diabète et hémochromatose. ■



**« UN SUSUCRE,  
COMME LE FEFER,  
C'EST MAUVAIS ! »**

**VOUS POUVEZ EN  
PARLER A VOTRE  
CHIEN !  
MAIS UNE PRISE DE  
SANG SUFFIT**

## Les manifestations du troisième trimestre



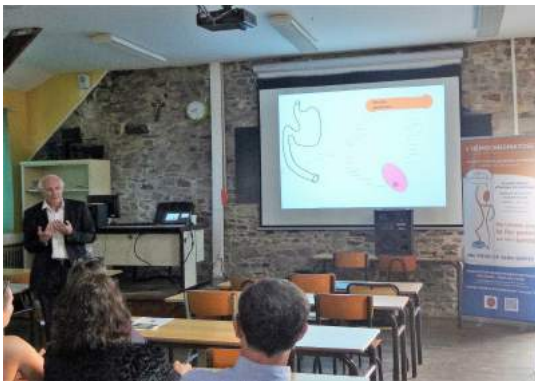
Forum des associations de Saint-Malo  
8 septembre 2018.  
Une journée sous le signe de l'information.  
Un forum riche en contacts avec des patients.  
Sur la photo:  
Nicole, trésorière d'AHO et Jacqueline, secrétaire



13 septembre 2018  
La huitième édition du tournoi de golf de  
Cicé-Blossac a battu tous les records.  
Sur la photo : les représentants d'AHO et de la  
Commanderie de Haute Bretagne des Anyssetiers.

### « Quand le fer rend malade »

Au cœur du Pays de Vitré, une association se mobilise



Jeudi 24 mai 2018 de 20 heures à 22 heures, au Collège Sainte-Marie à Vitré, (35), l'association AHO est intervenue dans le cadre d'une réunion d'information organisée à l'initiative de l'association IDEL, (collectif regroupant des infirmiers, infirmières et professionnels de santé du Pays de Vitré).

Une vingtaine de professionnels de santé s'étaient libérés pour assister et participer à cette conférence animée par le Professeur Pierre Brissot.

L'assistance se montra attentive à l'écoute du thème proposé : «les surcharges en fer», la prévention, le dépistage, le suivi thérapeutique de l'hémochromatose, le protocole applicable aux professionnels de santé habilités à pratiquer la saignée thérapeutique.

Une seconde réunion, animée par le Président d'AHO s'est tenue le 15 octobre 2018, de 12h30 à 14 h, dans une salle de réunion de l'EPHAD de la ville d'Etelles au Pays de Vitré, toujours à l'initiative de l'IDEL. Une

participation de 16 personnes représentant un public complet de professionnels de santé, infirmiers, infirmières, médecins, pharmaciens, biologistes.

Merci et bravo à cette association IDEL qui œuvre avec la passion du métier au cœur du Pays de Vitré au service et à l'écoute des malades.

Nous sommes pour notre part convaincus par l'utilité de ces rencontres avec des professionnels de santé comme ceux de la région de Vitré. Ils constituent les meilleurs relais pour l'information, la prévention et le dépistage d'une maladie trop méconnue comme l'hémochromatose.

Forts de cette expérience et de nos excellents contacts avec l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) infirmiers de Bretagne, nous allons nous efforcer de promouvoir dans les différents départements bretons ce type de rencontre.

Joël Demares

# La vie de l'association

## Franc succès pour les Anysetiers de Haute Bretagne



Les Anysetiers de Haute Bretagne ont remis aux représentants de l'Hémochromatose de l'Ouest, de Myosotis et Lions sport les dons collectés.

La compétition de golf organisée, mardi, par les Anysetiers de Haute Bretagne, au domaine de Cicé Blossac, a remporté un franc succès. « Nous avons eu 110 participants engagés dans cette compétition solidaire, c'est un nombre jamais atteint jusqu'alors », se satisfait Jean-René Babonœau, grand maître de l'association.

Ainsi les Anysetiers de Haute Bretagne ont remis un montant total de 3 200 € à trois associations : Hémochromatose de l'Ouest (1 350 €), Myosotis (1 250 €) et Lions sport action (600 €). Lors de son chapitre magistral qui se déroulera le 13 octobre au château d'Apigné, 3 300 € seront donnés globalement à la Ligue contre le cancer (1 600 €), à

Vocal'ise (700 €) et 500 € respectivement aux paralysés de France et à Haroz.

### Bruz

**Voyages Duboullay**

Excursions, Voyages organisés & France Car caravettes, Taxis et vélos, Remorque

**PHILIPPE & MADO DANS LE PERIGORD**

**DU 4 AU 9 OCTOBRE 2018**

à partir de **798€/PERS**

L'Ourmet - 35230 ORGERES  
Inscription et demande de programme au  
**02 99 57 62 57**  
www.voyages-duboullay.fr



Le bureau élargi d'AHO se réunissait le 19 septembre 2018 à Pontivy pour sa réunion de rentrée d'automne.

A l'ordre du jour:

Le bilan de la Semaine mondiale de l'hémochromatose

Les actions du dernier trimestre 2018

Les réflexions sur les projets 2019

*C'est une équipe souriante, enthousiaste et motivée qui œuvre pour l'association au service de malades.*

**Pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, pensez à renouveler votre adhésion 2018.** Amis sympathisants, rejoignez notre association, **faites un don**, bénéficiez ainsi d'une **réduction d'impôts supplémentaire au titre des revenus 2018**. 66 % des sommes versées ouvrent actuellement droit à un crédit d'impôt. Ainsi une adhésion ou un don ne coûtent que 12 €. Un don de 50 € par exemple revient à 16,50 € déduction faite du crédit d'impôt.

Nous vous remercions par avance de votre soutien.

**Les reçus fiscaux relatifs aux dons faits à AHO en 2018 par nos adhérents et sympathisants seront adressés par voie postale entre le 15 décembre 2018 et le 10 janvier 2019 pour les déclarations 2019.**



## Partenaires



**AG2R LA MONDIALE**

**Bulletin d'adhésion**



Bulletin à retourner avec votre versement dans une enveloppe affranchie à  
**Association Hémochromatose Ouest Bretagne-Pays de Loire**  
**CHU DE RENNES - Service des Maladies du Foie - 2 rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES cedex 09**  
**Tel : 06 80 88 22 20 - accueil@hemochromatose-ouest.fr - www.hemochromatose-ouest.fr**  
 ◀ Association loi 1901 déclarée d'intérêt général – Membre de la FFAMH ▶

Nom : ..... Etes-vous Hémochromatosique ? Oui  Non

Adresse : ..... Nouvel adhérent Oui  Non

Code Postal : ..... Ville ..... Adhérent n° \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Tel : ..... Email : .....

Cotisation annuelle adhérent :  35 €

Don :  \_\_\_\_\_ €

Total versement : \_\_\_\_\_ € *(Ce montant est déductible de vos impôts sur le revenu – Art 200 du Code général des impôts)*

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à Monsieur le Président d'AHO – CHU DE RENNES – Service des Maladies du Foie – 2 rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES Cedex 09