

JUIN 2023

LETTRE D'INFO



Le bulletin d'information de France Fer Hémochromatose

du 1er au 7 Juin

SEMMAINE Mondiale de L'HÉMOCHROMATOSE 2023

Fatigue, douleurs articulaires, troubles sexuels, diabète ... ?

Dès 30 ans, pensons au dépistage !

C'est le temps fort de l'année pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre l'hémochromatose, la Semaine mondiale permet à tous les organismes nationaux et internationaux concernés de se mobiliser pour alerter le grand public, les médecins et les décideurs sur l'existence de la maladie.

Pour cette nouvelle édition, **France Fer Hémochromatose**, soutenue par les fédérations française (EFAPH) et internationale (HI), a décidé de lancer une campagne de communication ciblant particulièrement les **jeunes dès l'âge de 30 ans**.

L'objectif ? Favoriser le dépistage par un dosage du coefficient de saturation de la transferrine et de la ferritine chez les sujets jeunes, avant même l'apparition des premiers symptômes graves. Dans le viseur de cette campagne : les trentenaires mais aussi et surtout les médecins généralistes, premier maillon de la chaîne de dépistage.

Pour atteindre cet objectif, FFH met en place un dispositif 360° que nous vous invitons à utiliser et partager largement pour faire vivre la semaine. Rendez-vous sur le site internet de l'association pour découvrir les différents outils : communiqué de presse, dossier de presse, affiche de la campagne, visuels et vidéos !

www.hemochromatose.org



Vincent, 36 ans



« Si je m'étais rendu compte de mon hémochromatose dans 20 ans, j'aurais probablement été au-devant de problèmes beaucoup plus graves »



L'Hémochromatose en vidéos

A l'occasion de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, FFH met à disposition sur sa chaîne Youtube et sur son site internet 5 **capsules vidéos** d'environ deux minutes chacune. Ces vidéos mettent en avant les **témoignages et enseignements** de différents acteurs de la maladie : Dr Caroline De Kerguenec (hépatogastroentérologue responsable du centre de compétence de l'hôpital Beaujon - APHP), mais également Anissa (infirmière) Vincent (patient) et Brigitte (patiente et présidente de l'association). Allez vite en prendre connaissance et n'hésitez pas à les partager largement !

Chaîne Youtube : @franceferhemochromatose5550

ZOOM SUR

Les troubles sexuels, symptômes souvent non-exprimé de l'hémochromatose

par Pr Pierre Brissot

La surcharge en fer qui se développe au cours de l'hémochromatose peut être responsable de symptômes cliniques très divers. Parmi eux, la panne sexuelle (ou dysfonction érectile) est un signe reconnu mais souvent méconnu car non recherché par le médecin et/ou non exprimé par le patient. De plus, lorsqu'il est exprimé, il est le plus souvent considéré comme d'origine psychologique, en rapport par exemple avec des soucis professionnels ou conjugaux. Le mécanisme en cause est une insuffisance endocrinienne liée le plus souvent à des dépôts de fer au niveau de la glande hypophyse mais aussi parfois au niveau des testicules.

Il est donc important, lorsqu'une telle dysfonction apparaît chez un homme, de ne pas méconnaître une possible origine hémochromatosique, en réalisant d'une part un examen clinique attentif à la recherche d'autres arguments (personnels ou familiaux) en faveur de la possibilité d'une hémochromatose et en pratiquant d'autre part une prise de sang à la recherche d'une augmentation conjointe du taux de saturation de la transferrine et de la ferritine.

Des tests sanguins complémentaires permettront de situer l'origine haute (hypophysaire) et/ou basse (testiculaire) du déficit sexuel. Cette démarche est d'autant plus importante qu'un diagnostic précoce ouvre la possibilité d'une évolution favorable par la mise en route conjointe des saignées et d'un traitement hormonal adapté !



Vous aussi, devenez acteur de la mobilisation !

En partageant auprès de votre réseau les éléments de la Semaine mondiale de l'hémochromatose à télécharger sur :

WWW.HEMOCHROMATOSE.ORG

WWW.FACEBOOK.COM/FFHFRANCEFERHEMOCHROMATOSE