

## France Fer Hémochromatose

Anciennement nommée Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose

### Identité

- \* Création de l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) (2002)
- \* Création de l'Association Paris Île-de-France (AHP) (2004)
- \* Création par l'AHO et l'AHP de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH) (2004)
- \* Intégration au Centre de référence des surcharges en Fer rares d'origine génétique, créé en 2007
- \* Création de l'Association Hémochromatose Poitou-Charentes (2008) et d'Alsace Hémochromatose (2010)
- \* Membre fondateur de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) (2004). EFAPH compte 15 pays européens en 2021
- \* Intégration d'EFAPH à la Fédération Internationale de l'Hémochromatose (Haemochromatosis International) comme membre fondateur en 2011
- \* Membre de la filière nationale de santé G2M – Maladies rares héréditaires du métabolisme
- \* Membre du Collectif Alliance des maladies rares
- \* Création de France Fer Hémochromatose par fusion des 4 associations régionales en une seule entité nationale (mai 2021)

### Missions

- \* Sensibilisation du grand public à l'hémochromatose
- \* Promotion du diagnostic précoce de la maladie par les médecins généralistes et spécialistes
- \* Amélioration de la prise en charge des patients
- \* Aide et soutien aux patients et à leur famille
- \* Participation à des enquêtes épidémiologiques au niveau national et international
- \* Soutien à la recherche sur les maladies liées au métabolisme du fer
- \* Contribution à la formation des personnels de santé

### Réalisations

#### Communications grand public

Revue et newsletters pluriannuelles pour adhérents, sympathisants et structures de soins

- Régionale : L'Hemo pour le Dire (AHO) (2004-2020)
- Nationale : Savoir Fer (FFAMH) (2006-2020) ; L'Hemo pour le Dire devient publication nationale (2021)
- Européenne : Hemo News EU (EFAPH)

Campagnes d'affichage : laboratoires et pharmacies

Création d'un site unique (2021) regroupant toutes les régions : [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

Dossiers et articles Grande presse et presse régionale (parutions récentes)

- Le Figaro Sciences – Juin 2021
- Femme actuelle : « *Quelle est cette maladie provoquée par une surcharge en fer* » (juin 2020)
- Le Figaro (190 000 abonnés) : « *Les saignées thérapeutiques en danger* » (décembre 2019) ; « *Risque de pénurie de saignées thérapeutiques* » (juin 2015)
- Ouest France (mai et octobre 2016, avril 2017, juin 2018, 2019, 2020 et 2021)
- Les Dernières Nouvelles d'Alsace (mai 2016, juin 2021)
- Le Télégramme de Brest (mai et octobre 2016, mai 2018, juin 2019, 2020 et 2021)

Interviews dans radios et télévisions :

- France Inter – interview Pr Pierre Brissot (juin 2021)
- France 5 – Magazine de la Santé (janvier 2021)
- Pharma Radio (juin 2020)
- Interview Allo Docteur – Magazine de la Santé (mai 2019)
- Matinale d'Europe 1 (juin 2019)
- Radio Laser Rennes (mai 2016, juin 2019) ; Interview France TV Bretagne (novembre 2016)

Création d'un clip vidéo (avril 2011), outil intégrant de notre communication

Création d'un carnet de suivi de l'hémochromatose (2006) réactualisé en 2015 et 2018

#### Sensibilisation des professionnels de santé

Publications d'articles et dossiers :

- Biologie Médicale : « *Dépistage de l'Hémochromatose : Sans dosage, on ne peut rien faire* » (juillet 2016)

- Concours Médical (dossier) : « Sensibilisation pour un diagnostic précoce : priorité absolue » (avril 2015)
- Quotidien du Médecin (article) : « Vers une pénurie des centres de saignées en Île-de-France » (juillet 2015)
- Revue de Médecine interne : « Hémochromatose héréditaire : circonstances de découverte et délais diagnostiques » (février 2013)

#### Campagnes de sensibilisation des médecins généralistes par envoi de documents didactiques sur le diagnostic de l'hémochromatose (2013-2018)

- Alsace : 1 800 MG concernés (novembre 2013)
- Yvelines : 907 MG concernés (septembre 2013)
- Bretagne : 3 132 MG (octobre 2014)
- Pays de Loire : 2 859 MG concernés (mai 2016)
- Ile-de-France : 11 010 MG et spécialistes concernés (janvier 2017)
- Création de Detectfer – Semaine nationale de l'hémochromatose (2017)
- Sensibilisation des médecins de l'Hexagone relayée par voie numérique par nos partenaires : Conseil de l'Ordre des Médecins, Sociétés savantes d'hépatologie, de rhumatologie, de médecine interne, syndicats des biologistes et médecins généralistes (juin 2017 et 2018)

### Sensibilisation en entreprise

Expérience innovatrice multisite au sein du Groupe Sanofi et création d'un outil ludique interactif sur Klaxoon (juin 2021)

### Relations avec les Autorités de Tutelle

<b>ARS IdF</b>	Création de FERIF – Parcours Hémochromatose en Île-de-France Elaboration d'outils techniques sur la saignée à domicile à destination des médecins et infirmiers : ordonnances cadre, document d'information, protocole de saignée (juillet 2016) Répertoire des lieux de soins de l'hémochromatose (juillet 2016) Expérimentation don-saignées dans 3 EFS non homologués dans le cadre d'un partenariat avec 3 centres hospitaliers de l'AP- HP (septembre 2016)
<b>Ministère de la Santé et de la Solidarité</b>	Membre de la Filière sang depuis sa création (mars 2018) Modification de l'annexe VI de l'arrêté du 5 avril 2016 fixant les critères de sélection des donneurs de sang rendant le <b>don-saignée</b> accessible aux sites EFS expérimentaux (21 septembre 2016) Modification de l'annexe VI de l'arrêté du 5 avril 2016 rendant le <b>don-saignée</b> accessible aux patients hémochromatosiques répondant aux critères du don <b>dans tous les sites fixes de l'EFS</b> (18 décembre 2018)

### Focus à l'international

Mars 2018 Contribution à la publication de « Recommandations thérapeutiques dans l'hémochromatose » (traduction française FFAMH)  
Contribution au Groupe européen HARI et Publication : « Traitement du rhumatisme hémochromatosique » (traduction française FFAMH)  
Contribution annuelle à la Semaine mondiale de l'Hémochromatose depuis sa mise en place en 2018

#### Ils nous soutiennent

