



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

14 mai 2024

Hémochromatose : la force de la famille pour favoriser le dépistage

Du 1er au 7 juin, c'est la Semaine mondiale de l'hémochromatose. À cette occasion, France Fer Hémochromatose (FFH) soutenue par les fédérations européenne et internationale, souhaite mettre en lumière la force des liens familiaux dans le dépistage de la maladie. Maladie génétique la plus fréquente - elle concerne une personne sur 200 - la maladie de la surcharge en fer reste à ce jour insuffisamment dépistée alors qu'une personne atteinte possède probablement dans sa famille des membres également touchés.

C'est le temps fort de l'année pour tous ceux qui sont engagés dans la lutte contre l'hémochromatose. Comme chaque année la première semaine de juin, tous les organismes nationaux et internationaux concernés par la maladie se mobilisent pour sensibiliser le **grand public**, les **médecins** et les **décideurs** sur l'existence de la maladie, son impact et les moyens de prévenir l'apparition des complications.

En 2024, les histoires de **famille** sont mises à l'honneur ! Qu'elle ait été dépistée dans les suites du diagnostic d'un proche, ou bien qu'elle ait eu elle-même à informer les membres de son entourage de l'éventualité qu'ils soient eux aussi touchés, chaque personne atteinte d'hémochromatose possède une histoire familiale autour de la maladie.

Maladie génétique fréquente, l'hémochromatose est malheureusement souvent décelée trop tard. ce diagnostic tardif est d'autant plus frustrant



que d'autres cas d'hémochromatose sont probables au sein de la famille. Un simple bilan sanguin, réalisé à la suite du diagnostic d'un parent proche, permet soit d'éliminer l'hémochromatose soit de déceler une surcharge en fer. La mise en place, de manière précoce, d'un traitement par saignées, garantit alors au sujet une vie tout à fait normale et une espérance de vie équivalente à celle de la population générale.

La campagne « **En famille, Un pour tous : tous dépistés !** » a pour objectif d'alerter le grand public, mais également les médecins généralistes, premiers maillons de détection de la maladie, sur l'éventualité d'une surcharge de fer chez tout patient souffrant de fatigue inexplicable et de douleurs articulaires et d'interroger sur les antécédents familiaux. Elle souhaite également rappeler aux personnes atteintes qu'il leur incombe d'en **parler à leurs proches** afin qu'ils puissent eux-mêmes en parler à leur médecin généraliste qui pourra leur prescrire un bilan sanguin.



Un sujet dépisté peut permettre par ricochet de diagnostiquer d'autres personnes atteintes dans la lignée familiale. Plus les malades sont identifiés tôt, plus ils contribuent au dépistage précoce chez leurs apparentés.

Créons un cercle vertueux autour du dépistage de l'hémochromatose !

Mary et Christine :

Soeurs jumelles unies face à l'hémochromatose

" Je remercie ma soeur de m'avoir informée qu'on venait de lui diagnostiquer une hémochromatose. Souffrant de fatigue et de douleurs depuis longtemps, il s'est avéré que j'étais également atteinte. C'est sûrement grâce à ma soeur qu'on a pu mettre un nom sur mon épuisement. " **Mary, Patiente**

Retrouvez toutes nos histoires de familles sur notre chaîne Youtube : France Fer Hémochromatose @Franceferhemochromatose5550



Contact presse :

Florine Bourgeois

contact@hemochromatose.org

04 46 46 45 38

www.hemochromatose.org