

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Hémochromatose en Île-de-France : mieux la diagnostiquer, mieux la soigner

29 novembre 2016

L'Agence régionale de santé Île-de-France crée *FERIF* – *Parcours hémochromatose* en Île-de-France, en partenariat avec les associations de patients. Une série d'actions est mise en place pour mieux structurer le parcours de soins des patients hémochromatosiques.

L'hémochromatose est une maladie génétique qui touche au moins 1 personne sur 1000 et entraîne une accumulation progressive du fer dans l'organisme. Lorsqu'elle est diagnostiquée précocement, la maladie est bien maîtrisée grâce à un traitement principalement basé sur la pratique de saignées thérapeutiques.

Mais la maladie se développe lentement et se manifeste par des signes peu spécifiques. Son diagnostic est donc souvent tardif, ce qui peut conduire à de graves conséquences aux niveaux hépatique, pancréatique, ostéo-articulaire et cardiaque.

Par ailleurs, les patients en Île-de-France peuvent être confrontés à des difficultés d'accès au traitement suite à la fermeture de plusieurs centres de saignées.

En 2015, face à ces constats, les associations de patients ont alerté l'ARS Île-de-France. L'Agence a alors engagé une réflexion sur le parcours du patient, en réunissant tous les acteurs concernés : la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH), la Fédération européenne des patients atteints d'hémochromatose (EFAPH), l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), les Unions représentatives de professionnels de santé (URPS) médecins et infirmiers et l'Établissement français du sang (EFS).

Ce travail a donné naissance à *FERIF*, un parcours de soins dédié à l'hémochromatose en Île-de-France. Plusieurs actions sont aujourd'hui mises en place pour diffuser une information fiable aux patients et aux professionnels de santé, favoriser le diagnostic et améliorer l'accès au traitement :

- **Diffuser une information fiable.** Le site www.ferif-parcoursheмоchromatose.fr s'adresse aux professionnels de santé et aux patients. Il centralise l'information de référence sur la maladie.
- **Favoriser le diagnostic.** Dans le cadre d'une campagne de sensibilisation organisée par la FFAMH en Île-de-France, 11 000 médecins généralistes ou certains spécialistes libéraux recevront en début d'année 2017 une [fiche pratique sur le diagnostic](#) de la maladie, disponible également sur le site de FERIF.
- **Améliorer l'accès au traitement.**
 - Saignées à domicile. Après 5 saignées réalisées dans un établissement de soins, il est possible pour le patient de bénéficier d'une saignée thérapeutique réalisée par un infirmier libéral à domicile ou au cabinet infirmier. FERIF propose des outils « clé en main » pour faciliter la pratique de ces saignées : ordonnances pour les médecins, protocole de soins infirmiers, document d'information du patient.
 - Expérimentation des don-saignées. Environ 30% des patients héмоchromatosiques ont la possibilité de donner leur sang lors des saignées dans un site de l'Établissement français du sang disposant d'un centre de santé. L'expérimentation permet l'extension de cette possibilité à 3 sites supplémentaires de l'EFS adossés à une consultation spécialisée de l'AP-HP (Beaujon, Avicenne, Georges-Pompidou), grâce à une convention signée entre l'EFS d'Île-de-France et l'AP-HP. Cette expérimentation est autorisée par la modification d'un arrêté fixant les critères de sélection des donneurs de sang. Elle débute en décembre et une première évaluation est prévue à 6 mois.

Enfin, FERIF souhaite s'appuyer sur l'expérience des patients pour améliorer le parcours de soins. Ils sont invités à témoigner en répondant à un questionnaire en ligne sur le site de FERIF.

Pour en savoir plus :



Contacts Presse :

ARS

Emilie Puech

emilie.puech@ars.sante.fr

01 44 02 01 06

Marie Rannaud

Marie.rannaud@ars.sante.fr

01 44 02 01 73

[@ARS_IDF](#)

www.ars.iledefrance.sante.fr

FFAMH

Brigitte Pineau

contact@ffamh.hemochromatose.org

06 87 22 72 73

[Page Facebook FFAMHemochromatose](#)

www.ffamh.hemochromatose.org

Si vous ne souhaitez plus recevoir d'email de la part d'ARS-IDF-COMMUNICATION, merci de nous le signaler à l'adresse ARS-IDF-COMMUNICATION@ars.sante.fr