

Paris, le 20 janvier 2017

Cher Docteur,

L'hémochromatose génétique a une place très particulière parmi les maladies génétiques :

Elle est fréquente en France (1/300),

Elle est facile à dépister (coefficient de saturation de la transferrine (CST) et ferritine)
et à confirmer (test génétique remboursé),

Elle est facile à traiter par des saignées.

Pourtant, par méconnaissance, elle est souvent diagnostiquée tard, longtemps après l'apparition des premiers symptômes peu spécifiques, au stade de complications graves et parfois mortelles : destructions articulaires, diabète, cirrhose, cancer du foie...

Nous **attirons votre attention** : des cas méconnus existent probablement chez vos patients. Une simple mesure du CST et de la ferritine, lors d'un bilan systématique ou devant une fatigue, permettrait de poser le diagnostic à un stade plus précoce.

Afin de vous aider dans votre démarche diagnostique, un aide-mémoire synthétique vous est proposé. Il a été élaboré par un groupe d'experts piloté par l'ARS Île-de-France, dont l'objectif est la création d'un Parcours hémochromatose en Île-de-France. Le site FERIF (www.ferif-parcourshemochromatose.fr) propose toutes les informations pratiques pour la prise en charge du patient.

Le département des Yvelines a fait l'objet d'une étude pilote en 2013 sur l'intérêt d'une telle campagne.

Recevez, Cher Docteur, nos sincères salutations,



Brigitte PINEAU
Présidente de la FFAMH

Action soutenue par l'Association Hémochromatose Paris Île-de-France (AHP), la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH) et l'ARS Île-de-France.

Contacts : contact.parcourshemochromatose@gmail.com
contact@ffamh.hemochromatose.org