

Iron Filings

Témoignage de Diane Jodouin

Depuis l'enfance que je souffre de douleur inexplicquée dans les pieds et les jambes; des périodes intermittentes de dépression; et des problèmes de digestion. En plus, je constate une coloration bronzée de ma peau autour des aisselles. Plus tard, au début de mes 40 ans, je commence à souffrir de douleurs dans les articulations des mains et de fatigue chronique. Mes symptômes menacent souvent mon mariage, mon travail, et ma vie sociale.

À 50 ans je suis toujours extrêmement fatiguée et mes douleurs sont pires que jamais. Je ne crains pas manquer de fer car je suis ménopausée depuis 2 ans, puis je veille toujours à ce que mon alimentation inclût de nombreux aliments riches en fer. J'en parle à mon médecin lors de mon examen annuel.

Elle me prescrit une analyse sanguine pour mesurer mon taux de ferritine et constate que j'ai beaucoup plus de fer dans le sang que la normale. Elle m'explique que c'est possible que je sois atteinte de l'hémochromatose mais de ne pas m'inquiéter, parce que si c'est pris au début, ça se soigne très bien. Elle me renvoie à un hématologue qui confirme que c'est l'hémochromatose après m'avoir prescrit un test ADN. Ceci est un test sanguin permettant de détecter le gène de l'hémochromatose.

Comme il s'agit d'une maladie génétique, je préviens toute ma famille, car il est d'importance capitale de réaliser une enquête familiale. Donc toute ma parenté de premier degré (p. ex. : mère, frère, sœur et fille) subit des tests de dépistage. Mon frère de 48 ans est atteint, et ma fille de 23 ans est porteuse du gène de

SUITE PAGE 2

Gloria Haché (directrice régionale du conseil d'administration de la SCH), Bob Rogers (directeur exécutif de la SCH) et Diane Jodouin (bénévole) durant la visite de Bob à Ottawa, mai 2009.



Témoignage de Diane Jodouin

l'hémochromatose. Je me demande si mon père était atteint, puisque les dommages causés par les dépôts de fer dans le foie peuvent entraîner la mort. Il avait le cancer du foie.

Mon hématologue me prescrit des phlébotomies de 450mL à toutes les deux semaines pour une période de trois mois. J'en mène pas large la première fois que je me présente pour une phlébotomie. J'ai horreur des aiguilles et surtout du sang. En outre, parce que ma pression artérielle a tendance à diminuer

rapidement, je dois obtenir davantage des liquides par injection intraveineuse. Ainsi mon intervention dure plus longtemps que celle de mon frère.

Après environ 6 mois, la sensation de vide après la phlébotomie disparaît, et mes symptômes s'atténuent. Au cours des 2 dernières années, nous ajustons la fréquence selon mes symptômes et mon taux de ferritine.

Je me trouve très chanceuse. Il arrive souvent que le diagnostic de

l'hémochromatose soit retardé étant donné que les symptômes n'apparaissent pas avant la cinquantaine, après que les tissus soient sérieusement endommagés. Dans mon cas, je n'ai pas de dommage irréversible. Et je suis contente de pouvoir enfin mettre une étiquette sur tous mes malaises et qu'il existe un traitement si simple. Je retrouve une qualité de vie.

.....
Diane Jodouin
Ottawa, Ontario

UN MESSAGE DE BOB ROGERS, LE DIRECTEUR EXÉCUTIF



Bob Rogers

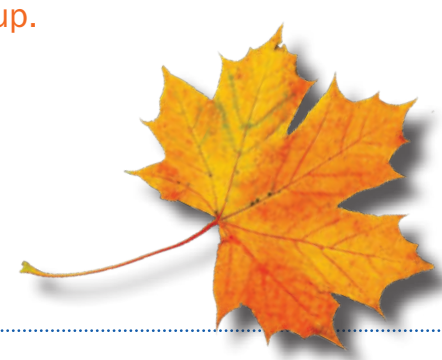
Dans ce numéro...

Dans ce numéro d'Iron Filings, nous avons présenté deux personnes formidables qui vivent au Canada ; Bill, qui habite sur l'île de Vancouver et Diane, qui habite à Ottawa. Ils proviennent de deux différentes origines ethniques ; Bill est d'origine irlandaise et Diane d'origine française. Tous deux sont atteints de l'hémochromatose. Leur histoire montre quels sont les risques de la surcharge en fer.

D'un océan à l'autre du Canada, plus de 100 000 personnes d'origine nord-européenne et celtique souffrent d'hémochromatose et plus de trois millions ont une copie génétique de la mutation liée à cette maladie (hétérozygote sain). L'hémochromatose joue un rôle important dans les vies de tous ceux qui ont le profil génétique. Malheureusement, la plupart des gens susmentionnés ignore le fait qu'eux-mêmes et leurs enfants ont le potentiel d'avoir une surcharge en fer. Les effets épouvantables de l'hémochromatose peuvent être évités par un dépistage, un diagnostic et un traitement précoces.

Vous pouvez nous aider à sensibiliser plus de monde. Apprenez tout ce que vous pouvez en ce qui concerne la surcharge en fer. Parlez-en avec vos amis. Visitez notre site-web <http://www.toomuchiron.ca>. Impliquez-vous ! Engagez-vous comme bénévole et si vous avez les moyens, faites un don à la Société de l'hémochromatose du Canada.

Votre aide allègera la souffrance de plusieurs et sauvera des vies. Merci beaucoup.





Haute prévalence de l'hémochromatose parmi les Canadiens français. Cette histoire explique pourquoi.

Autour de 800 après JC : Il y a très longtemps en Europe, lorsque la diététique de fer était rare et que la peste tuait grand nombre d'Européens, le corps humain a évolué de manière à s'adapter à ces conditions difficiles. L'évolution fut issue d'une modification du gène HFE, désormais appelé la mutation C282Y. Cette mutation prédispose le corps à absorber une quantité importante de fer. Les bactéries se développent le mieux dans un environnement riche en fer, mais curieusement la mutation de l'hémochromatose empêche au moins certaines bactéries d'accéder au fer dans l'organisme. Une de ces bactéries est celle qui a causé la peste bubonique responsable d'avoir tué des millions d'Européens au 14e siècle.

À l'époque, les Vikings lançaient des raids le long des côtes de plusieurs pays d'Europe du Nord. Ils ont envahi la Normandie, la France, et ils ont conquis bon nombre de territoires. Les Vikings ont continué de conquérir les voisins vers le sud, le long de la côte : la province de la Bretagne. Les habitants de Bretagne se sont battus vigoureusement, mais force leur fut de céder à la domination des Vikings.

Cela est arrivé fortuitement qu'un mâle Viking des raids qui portait le gène C282Y a rencontré une bretonne qui portait également le gène C282Y modifié, et ensemble ils ont eu un enfant. Cet enfant a eu la chance de

recevoir le gène C282Y de chaque parent, le protégeant contre la peste bubonique et probablement contre d'autres pestes aussi. Quant à savoir si la propagation du gène C282Y a commencé avec ce couple original, ou avec plusieurs couples similaires à notre exemple, la haute société et unions consanguines des Vikings ont contribué à la concentration du gène en Bretagne, ce qui protégeait ainsi la population atteinte contre la peste.

A ce jour, il y a une très haute fréquence du gène C282Y dans la population de Bretagne, et donc une forte prévalence de l'hémochromatose. Cependant, le gène de l'hémochromatose n'est pas aussi bénéfique aujourd'hui que par les années 700 à 1200 ans, avec la quasi-éradication de la peste et l'abondance courante des aliments riches en fer. En revanche, ceux qui ont les marqueurs génétiques de l'hémochromatose sont exposés à une possible surcharge en fer au niveau des organes, les articulations et les tissus, pouvant entraîner des maladies et une mort prématurée.

Les Français ont fini par coloniser plusieurs pays à travers le monde. Beaucoup sont installés dans cette partie du monde qu'on connaît sous le nom de Canada. Non seulement se sont-ils installés au Québec, mais aussi dans le reste du Canada.

L'histoire fait en sorte que les Canadiens français sont un groupe à risque d'être touché par l'hémochromatose héréditaire. Si vous êtes Canadien français et que vous souffrez des symptômes de la maladie, vous devriez vous faire tester. Vous pourriez sauver votre vie et celle des autres membres de votre famille.

Références :

Moalem S. and Percy M.E. HFE gene: the positive side. Epidemic Pathogenic Selection (EPS) as an Explanation for Hereditary Hemochromatosis. idInsight Spring/Summer 2003.

Milman N. and Pedersen P. La preuve que la mutation Cys282Tyr du gène HFE est issu d'une population du sud de la Scandinavie et de la propagation des Vikings. Clinical Genetics 64(1): 36-47 July 2003.



Nouveau! Site Web

Avez-vous visité notre site Web récemment? Pour coïncider avec le début de la campagne de sensibilisation du mois de mai, nous avons relancé notre site Web le 1er mai avec un nouveau look and feel, qui tire profit de la nouvelle image de nos documents imprimés. Visitez notre site à www.toomuchiron.ca pour en savoir plus sur l'hémochromatose, trouver des liens utiles, vous inscrire à notre liste de diffusion, ou faire un don en ligne. Nous aimerions savoir ce que vous pensez du nouveau site Web, donc écrivez-nous à office@toomuchiron.ca.



En message du Président



Ross Gilley, President

“La recherche indique que l'hémochromatose est répandue chez les Québécois, les Acadiens et d'autres populations francophones au Canada.”



Ce numéro d'Iron Filings présente une occasion spéciale dans l'évolution de votre société. Pour la première fois, nos publications sont disponibles aux 6,7 millions Canadiens qui sont francophones.

Quelle est l'importance ? La recherche indique que l'hémochromatose est répandue chez les Québécois, les Acadiens et d'autres populations francophones au Canada. Afin d'assurer la sensibilisation à l'hémochromatose partout au Canada, l'usage des deux langues officielles est primordiale.

Par la suite, tous les numéros d'Iron Filings (de ce point-ci) seront disponibles en français et en anglais. De plus, nous envisageons d'avoir une traduction et un design pour notre site-web en français pour décembre 2009. Notre message, diffusé en français et en anglais, mettra l'accent sur un dépistage, un diagnostic et un traitement précoces de la surcharge en fer. C'est seulement par une communication constante que l'on peut réaliser nos objectifs :

- Prolonger l'espérance de vie de Canadiens atteints de l'hémochromatose.

- Réduire la souffrance des Canadiens atteints de l'hémochromatose
- Être proactif en évitant l'engorgement du système de santé, en limitant les dépenses de santé liées aux manifestations cliniques de l'hémochromatose et en s'engageant dans le don du sang.

Nos objectifs attisent notre désir quotidien d'informer tous les Canadiens des ravages de l'hémochromatose. Grâce à votre support notre message se répand de plus en plus. Nous comptons sur le soutien et la croissance de cet appui pour sauver des vies.

Nous vous remercions profondément de votre soutien en diffusant notre message et notre cause. Nous nous réjouissons de la perspective de votre collaboration en 2010.

Société canadienne du sang



La Société canadienne de l'hémochromatose est membre du programme "Partenaires pour la vie" de la Société canadienne du sang. Si vous êtes dans la phase d'entretien, vous pouvez faire l'équipe avec la Société pour sauver plus de vies.

Voici comment faire pour donner du sang en passant par la Société canadienne de l'hémochromatose :

- 1 Avoir le numéro de matricule de la Société canadienne de l'hémochromatose : CANA002257.

- 2 Inscrivez-vous en ligne en allant sur notre site Web à www.toomuchiron.ca et en cliquant sur le lien : **CBS Partners for Life Registration Form** dans la colonne droite de la page d'accueil. Il s'agit d'une occasion unique, donc une fois l'inscription effectuée, vos dons de sang seront automatiquement suivis et vous n'aurez aucune autre mesure à prendre.

- 3 Composez le 1 888 2 DONATE pour fixer un rendez-vous pour donner du sang.

Si vous n'avez pas accès à l'Internet, toutes les cliniques devraient également avoir un formulaire d'inscription que vous pouvez remplir sur place.

Avez-vous l'avidité ferrique ?

Croyez-le ou non, un patient atteint de l'hémochromatose peut subir une carence de fer causée par son traitement. Cette condition, appelée « avidité ferrique », est la conséquence d'un taux bas de ferritine (15-40 ng/mL) et d'un taux élevé de transferrine (>50%). Ceux qui ont la condition peuvent manifester les symptômes suivants : fatigue, malaise et syndrome de Wittmaack-Ekbom (syndrome des jambes sans repos). Il y a aussi le risque des infections bactériennes lié à la présence d'une saturation transferrine de pourcentage élevé.

Qu'elle est la cause de l'avidité ferrique? Comment peut-on la prévenir?

Un diagnostic d'hémochromatose fait peur à plusieurs personnes. Souvent, les patients atteints de l'hémochromatose absorbent quatre fois plus de fer qu'une personne moyenne. Pour cette raison les nouveaux patients commencent un régime faible en fer dans le but de prévenir la surcharge en fer. La réduction du fer par les phlébotomies thérapeutiques, généralement à chaque semaine, devient de plus en plus espacé jusqu'à ce que la réserve de fer soit réduite à un niveau acceptable. Durant la phase de soutien de niveau acceptable de fer, plusieurs patients avec l'hémochromatose peuvent perdre trop et ce, avec un régime faible en fer, cause l'avidité ferrique.

Les chercheurs croient que l'avidité ferrique est une condition qui résulte de la perte de trop de sang. En conséquence, le corps envoie plus de fer à la moelle osseuse qu'il est nécessaire. Le but prioritaire dans la gestion de l'hémochromatose est de garder l'équilibre du niveau de fer dans le corps. Le docteur Siegfried Erb, un gastroentérologue de Vancouver, a constaté, dans l'édition d'automne de « Iron Filings », que « Quand votre niveau de fer est stable, vous devriez avoir un taux normal d'hémoglobine, une saturation de transferrine qui n'excède pas 50% et un taux de ferritine qui n'excède pas 50 ng/mL. » Les taux optimaux de ferritine sont entre 25 ng/mL et 50 ng/mL. Une fois qu'on enlève trop de fer, il est difficile de retrouver un équilibre sain.

Comment est-ce qu'un patient, en avidité ferrique, peut retrouver un équilibre sain de son niveau de fer?

Surveillez votre taux de ferritine et votre saturation de transferrine et notez-les sur un graphique. Cessez d'avoir le traitement avec les phlébotomies jusqu'à ce que le niveau de ferritine atteigne un taux minimum de 50 ng/mL. Le pourcentage de saturation de transferrine devrait être près de ou entre 30-40%, à ce point-ci.

Comment prévenir l'avidité ferrique?

Durant la phase de soutien de niveau de fer, surveillez et notez le taux de votre ferritine et de votre transferrine régulièrement, afin de déterminer quand vous avez besoin d'une phlébotomie. L'hémoglobine et le volume globulaire moyen doit rester dans l'échelle des valeurs normales. Les valeurs normales pour l'hémoglobine sont entre 12 et 16 g/dL chez les femmes et entre 13 et 18 chez les hommes. La valeur normale pour le volume globulaire moyen se trouve entre 80 et 100 fL. Prenez des décisions informées, choisissez vous-même quand vous allez avoir besoin d'une phlébotomie. Ne vous fiez pas au calendrier seulement.

Remerciements :

La Société canadienne de l'hémochromatose remercie le Dr Gershon Growe, Directeur médical à la Société canadienne du sang, C.-B./Yukon, pour la révision de cet article.

Références :

Iron Disorders Institute.
Iron Avidity... Common phenomenon seen in hemochromatosis patients.
idInTouch. May/June 2005.



Ce que vous devriez savoir sur la ferritine

Est-ce que le dosage de la ferritine est le meilleur test pour mesurer la quantité de fer de l'organisme?

C'est le meilleur test pour apprécier la charge suffisante en fer de l'organisme. Toutefois, ce n'est pas le meilleur test pour évaluer une surcharge en fer.

Pourquoi est-ce que la ferritine n'est pas un marqueur fiable de la surcharge de fer?

La ferritine est un réactif de phase aiguë. Pendant une réaction de phase aiguë (infection aiguë ou chronique, inflammation, tumeurs), la ferritine augmente. Elle augmente aussi au fil des années.

Existe-t-il un meilleur test pour les réserves en fer de l'organisme?

Le test le plus important est le pourcentage de saturation du fer ou de la transferrine. Des valeurs supérieures à 50 % sont hautement évocatrices en faveur de l'hémochromatose génétique. Le dosage de la ferritinémie permet également de quantifier la surcharge en fer.

Pourquoi est-ce que les médecins n'ont pas le réflexe d'orienter leurs patients vers le dosage de la ferritinémie et le pourcentage de la saturation de la transferrine au lieu de la ferritine?

Souvent, la ferritine est la seule mesure de fer sur une demande, parce que les médecins sont plus souvent à la recherche de la carence en fer.

Est-ce que le taux de la ferritine est un indicateur important en ce qui concerne la surcharge en fer?

Oui. Quand, il y a une élévation de la saturation de fer, du fer sérique et de la ferritine sérique, le niveau de ferritine peut indiquer la quantité de fer stockée.

Quelle est la valeur maximale de la ferritine?

Heureusement, si le taux de ferritine sérique est moins de 1000 µg/L, les organes ne sont pas souvent endommagés. D'autres facteurs tels que l'hépatite peuvent prédisposer le patient au dommage aux organes plus tôt dans la vie.

Pour les personnes atteintes de l'hémochromatose héréditaire, la manifestation d'un niveau toxique de fer peut prendre des années. Chez les jeunes adultes, un diagnostic génétique précoce peut éviter les complications associées avec une élévation de fer dans le corps.

Comment puis-je interpréter les résultats d'un examen laboratoire sur le fer?

Résultat 1

Une saturation de transferrine élevée, un taux normal ou élevé de fer sérique et un taux normal de ferritine. L'interprétation des résultats indique à une prédisposition à l'hémochromatose mais, la quantité de fer stocké ne pose pas un danger imminent à cet individu. Afin d'éviter la surcharge en fer, cette personne peut devenir donneur de sang.

Résultat 2

Une saturation de transferrine élevée, un taux élevé de fer sérique et un taux élevé de ferritine. L'interprétation des résultats presque certainement indique un cas de l'hémochromatose avec une suraccumulation de fer. Il est probable qu'une phlébotomie sera nécessaire.

Résultat 3

Une saturation de transferrine normale, un taux normal de fer sérique et un taux élevé de ferritine. L'interprétation des résultats n'est pas concluant. Elle peut indiquer le vieillissement, une condition acute telle que la pneumonie, ou une condition chronique comme le cancer.

L'évaluation de la saturation de transferrine, le taux normal de fer sérique et le taux élevé de ferritine jouent un rôle crucial dans le diagnostic de l'hémochromatose.

Dawna Gilchrist MD FRCPC FCCMG DHMSA
Professeur et généticien clinique
Medical Genetics, University of Alberta



YouTube

Nouveau! Chaîne YouTube

Nous avons maintenant une chaîne YouTube! Ceci est un autre outil que nous pouvons utiliser afin de mieux sensibiliser le public à l'hémochromatose. Nous avons déjà téléversé plusieurs vidéos sur notre chaîne, et planifions d'en téléverser beaucoup plus. On vous invite à visionner les vidéos à www.youtube.com/toomuchiron, de les évaluer et de faire des commentaires, ainsi que de les partager avec votre propre réseau de contacts ou sur des sites de réseautage social comme Facebook.

HÉMOCHROMATOSE

TRÈS RÉPANDUE PRATIQUEMENT MÉCONNUE POTENTIELLEMENT MORTELLE FACILE À TRAITER

Qu'est-ce que c'est ?

Un excès de fer stocké dans l'organisme.

Quelle est la cause ?

Principalement héréditaire.

Les symptômes les plus courants

Fatigue chronique, douleur dans les articulations, battements irréguliers du cœur, sauts d'humeur, confusion, peau bronzée, perte de la libido, douleur abdominale.

Les complications les plus courantes

Maladies du foie et du cœur, le diabète, l'arthrite et les symptômes endocriniens.

Les tests nécessaires au diagnostic

Taux de ferritine sérique, coefficient de saturation de la transferrine, et test génétique.

Traitement

Phlébotomies (saignées) à vie.

Lecture de référence

The Bronze Killer ; Ironic Health ; Iron Disorders Institute Guide to Hemochromatosis

L'hémochromatose héréditaire est une anomalie d'ordre génétique qui touche plus de 3,000,000 personnes au Canada.

L'espoir de guérison. La sensibilisation.

Prière d'acheminer ce bulletin aux membres de votre famille et à vos amis.



Votre soutien aide à prévenir des souffrances inutiles et des décès prématurés

Don \$ _____

Ahésion annuelle

- Régulier _____ @ \$30
 Âge d'or _____ @ \$20
 Famille (même adresse) _____ @ \$45

Oui, veuillez renouveler automatiquement mon adhésion annuelle en utilisant les informations de paiement par carte de crédit.

- Âge d'or à vie (55+) _____ @ \$295
 Membre à vie _____ @ \$500

Livres et accessoires

- The Bronze Killer _____ @ \$20
 Ironic Health _____ @ \$22
 Wristband _____ @ \$8
 Hemochromatosis DVD _____ @ \$21
 Too Much Iron DVD _____ @ \$10

Total \$ _____

- Carte de crédit
 Chèque/mandat
(Utiliser l'espace à droite pour les détails de votre carte)

- J'ai l'hémochromatose
 Un apparenté a l'hémochromatose
 J'aimerais que mon appui soit reconnu dans le bulletin
 Je désire recevoir votre bulletin électronique, The Magnet
 Envoyez-moi des informations sur les dons planifiés ou pour laisser un legs dans mon testament.

Coordonnées

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Province/état : _____ CP/Zip : _____

Tél : _____ Courriel : _____

Des reçus officiels sont émis pour les dons et adhésions.

Options de dons

Je voudrais faire un don mensuel trimestriel annuel autre _____

d'un montant de _____ \$

Par carte de crédit VISA MC American Express

No de la carte : _____ Échéance : _____

Signature : _____

J'inclus _____ chèques postdatés pour un montant de _____ \$ à l'ordre de la Société canadienne de l'hémochromatose.

Veillez envoyer ce formulaire par voie postale à :
Société canadienne de l'hémochromatose
272 – 7000 boul. Minoru, Richmond, C.-B. V6Y 3Z5
Tél : 604 279 7135 / Sans frais : 1 877 BAD IRON

Société
canadienne de
L'HÉMOCHROMATOSE