



VERSION FRANÇAISE DU IRON FILINGS Lorsqu'il fut temps d'imprimer ce bulletin d'information, la traductrice bénévole de la SCH travaillait fort pour traduire plusieurs articles importants. Afin de permettre l'envoi de la version papier, nous publierons la version française de ces articles sur le site internet seulement (www.toomuchiron.ca/support/newsletter). Merci de votre compréhension. L'édition du printemps 2016 sera publiée en français et en anglais

Nouvelle appli auto-diagnostic rendra honneur à Marie Warder, fondatrice de la SCH.

La Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) lance une campagne de collecte de fonds pour marquer le premier anniversaire du décès d'une canadienne remarquable qui a déclenché toute seule la lutte nationale pour la sensibilisation des Canadiens envers les dangers de l'hémochromatose héréditaire (HCH). Pour faire honneur à la mémoire de Mary Warder et afin de continuer sa lutte, la Société qu'elle a fondé il y a 35 ans veut élever \$10,000 pour financer le développement d'une simple application portative auto-diagnostic qui aidera aux personnes d'origines celtes ou du nord de l'Europe à déterminer si elles sont parmi le nombre estimé de 80,000 Canadiens qui ont la maladie sans le savoir. Nous vous demandons s'il vous plaît, de bien vouloir faire un don en sa mémoire en utilisant le formulaire de don ci-joint à ce bulletin. Vous pouvez aussi faire un don en ligne à travers notre site web: www.toomuchiron.ca.

La HCH réduit la capacité du corps d'éliminer un excès de fer. La maladie touche 1 Canadien parmi 300. Si elle demeure sans diagnostic et sans traitement, le surchargement de fer s'accumule progressivement dans les organes ou dans les articulations. La HCH finit souvent par entraîner des maladies débilitantes et parfois mortelles, telles que le cancer, la maladie cardiaque, la cirrhose du foie, la diabète et l'arthrite. Malheureusement, le trois-quart des Canadiens atteints de la HCH n'ont jamais été diagnostiqués et ils ignorent qu'ils vivent dans cet état périlleux dans laquelle leur santé futur est menacée. Aussi, comme trop de médecins croient toujours que l'hémochromatose est un maladie plutôt rare, le diagnostic est souvent manqué.

Avant que Tom Warder, l'époux de Marie, fut diagnostiqué avec la HCH, son corps avait déjà subi des dommages irréversibles. Il est mort in 1992 d'un cancer lié à l'hémochromatose. Pour le reste de sa vie, Marie Warder se donna la mission d'assurer que d'autres personnes ne partageraient pas inutilement au destin de son mari. Elle fonda la Société canadienne de l'hémochromatose, la Société sud-africaine de l'hémochromatose et l'Association Internationale des sociétés de l'hémochromatose. Elle écrivit un livre révolutionnaire sur l'hémochromatose héréditaire intitulé *The Bronze Killer*. En plus de ceci, elle composa plus de 300 articles sur le sujet, ainsi que des écrits pour patients visant les individus, les hôpitaux et d'autres fournisseurs de services médicaux. Ses travaux ont été publiés dans plus de 16 pays

autour du monde. Elle parut sur les ondes de radio et de télévision régionale et nationale et elle réussit à persuader à la Croix-Rouge canadienne (aujourd'hui la Société Canadienne du sang) d'accepter les dons de sang des personnes atteintes de la HCH. Elle réussit aussi à convaincre au Ministère canadien de la Consommation et des Corporations de préciser le langage vis à vis le contenu de fer sur l'emballage alimentaire.

« C'est incroyable combien Marie a su ouvrir les yeux du monde envers cette maladie commune qui, étonnamment, demeure si mal connue par le public comme par les professionnels de santé. Dit Sam Kricker, Directeur médical du laboratoire clinique de l'hôpital Surrey Memorial, en Colombie-Britannique. Il est impératif que nous continuions son travail étant donné les milliers de Canadiens qui ne savent toujours pas qu'ils ont cette maladie potentiellement mortelle, mais qui est, néanmoins, facilement traitable. »

Ian Hilley, président de la SCS, fait appel aux Canadiens de bien vouloir reconnaître l'anniversaire du décès de Marie Warder en donnant en sa mémoire à la Société afin qu'elle puisse poursuivre le développement de cette application qui aidera aux Canadiens de décider s'ils devraient consulter leur médecin afin d'établir leur niveau de risque vis à vis la HCH.

L'hémochromatose héréditaire atteint le prime time à la télé.

La nouvelle série télévisée sur le réseau Américain CBS, *Limitless*, met en vedette l'hémochromatose dans son émission pilote diffusé le 22 septembre. Un membre du groupe *Iron Overload Support Network* aux États-Unis a réussi à obtenir une copie du scénario, une partie duquel a été traduite et imprimée ci-dessous. L'intrigue comprend le personnage principal qui prend un médicament qui lui donne des pouvoirs illimités pendant la période de temps qu'il est sous ses effets. Au court des premières cinq minutes de l'émission, il joue à la guitare et aux échecs et entreprend tout un montage d'activités brillantes qu'il ne pouvait pas faire auparavant. Ensuite il déduit de quel maladie souffre son père — ce qui suit est le dialogue traduit directement du scénario:

BRIAN: Les livres médicaux de mon frère étaient toujours chez mes parents. Personne ne pouvait comprendre ce qu'il y avait de mal chez mon père. Pourquoi pas moi? Soudainement, je savais exactement ce que je cherchais...

(Il regarde une photo de ses grand-parents pendant leur lune de miel)

Ses yeux, ils sont les mêmes que ceux de mon père.

Ça court dans la famille.

BRIAN téléphone à son père:

Bonjour papa...

Je pense que tu as quelque chose qui s'appelle, euh, l'hémochromatose. C'est causé par un trait qui court dans notre famille. Euh, Grand-maman Helen l'avait, ton cousin Scott. Toi, tu l'as encore pire qu'eux et, euh, c'est parce que ton corps ne peut pas assimiler le fer.

PAPA: C'est assez, arrête! Arrête. Tu passes une nuit sur le plancher et t'es soudainement un docteur, Brian?

BRIAN: Papa, écoute moi pour une seconde, d'accord? Bon, la variante héritée de l'hémochromatose est - est une des maladies les plus mal diagnostiquée de toutes. Les médecins la confondent pour des douzaines d'autres choses.

PAPA: Si eux ne peuvent pas la trouver, comment le peux-tu toi?

BRIAN: C'est une longue histoire. Mais il y a un test qu'ils peuvent te donner. Un, euh, test de saturation de la transferrine. Et, euh, je-je pense que toi et maman devriez le prendre, ce test.

Aujourd'hui: (Un cellulaire sonne)

VOIX DE FEMME ÉLECTRONIQUE: Vous avez un nouveau message.

MAMAN: Brian, je ne sais pas comment tu le savais, mais tu avais raison. Ton père a l'hémochromatose.

Reportage de la chaîne CTV prévient des milliers de Canadiens de l'Atlantique sur la prévalence de l'hémochromatose héréditaire.

Des milliers de Canadiens dans l'est du pays ont été introduits pour la première fois à l'hémochromatose héréditaire (HCH) quand la chaîne *CTV News Atlantic* a diffusé un reportage portant sur l'appli mobile *Moniteur de fer*. Le reportage met en vedette un professeur adjoint en informatique de l'Université Mount Allison, qui est un des créateurs de l'application qui a été développée en collaboration avec la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH). Jusqu'à date, cet appli a été téléchargé 5,000 fois.

« S'il y a trop de fer, il se fait convertir à une forme systémique de longue-durée. Sous cette forme, il est ensuite emmagasiné dans les organes du corps. Explique Andrew Hamilton-Wright lors d'une interview. Il finira par être dans le cœur; il finira par être dans le foie; il finira même par être dans les tendons. »

Le professeur Hamilton-Wright dit qu'à peu près un Canadien sur 300 de descendance du nord de l'Europe sont atteints de la maladie. Cependant, pour les personnes de descendance celte, dont il y en a des milliers à travers des provinces maritimes, le taux est encore plus élevé. « J'ai vu des chiffres aussi hauts que 1 sur 7 chez les gens de descendance irlandaise, ou écossaise, ou du nord de l'Angleterre. »

L'appli, qui a été co-créé par G. Grewal de l'Université de Guelph, permet aux gens avec la HCH de suivre leurs niveaux de fer. Ils peuvent aussi enregistrer leurs rendez-vous médicaux et observer leurs progrès au fil du temps. Le professeur Hamilton-Wright dit qu'il existe des bénéfices encore plus importants dans la forme de la compilation de données volontaire à travers de l'appli. Cette dimension de compilation de l'appli sera introduite au long des prochains mois. « Nous avons maintenant cette

audience des milliers d'individus qui ont téléchargé l'appli et qui l'utilisent pour améliorer leur traitement. Dit-il. Souhaitons qu'une fraction d'entre ceux-ci auront la volonté de partager leurs données avec nous. »

Ian Hilley, le président de la Société canadienne de l'hémochromatose, qui a aussi été interviewé pour cette histoire, dit que cette capacité qui facilitera le recueillement des données des utilisateurs pourrait entraîner des conséquences importantes. « Nous pourrions peut-être préconiser pour de meilleurs services, un meilleur niveau de soutien, un meilleur partenariat avec la Société canadienne du sang. Donc, c'est pour cela qu'il serait pratique d'utiliser les téléphones portatifs et l'appli comme un moyen de collectionner l'information.»

La SCH a posté un lien au reportage du CTV dans la section 'news' de leur site web (www.toomuchIron.ca).

Ex-Député fédéral John Duncan apprend qu'il a l'hémochromatose suite à une chirurgie cardiaque.

John Duncan, est député à la Chambre des communes pour l'Île de Vancouver-Nord depuis 1993. Il a détenu plusieurs positions ministérielles. Cependant, il ignora qu'il souffrait de l'hémochromatose héréditaire. Il le découvrit seulement lorsqu'il fut diagnostiqué avec une sérieuse maladie génétique cardiaque.

Il est né avec une valvule aortique bicuspidée. Ce qui veut dire que son cœur n'avait que deux valvules plutôt que les trois d'un cœur normal. Inévitablement, de telles valvules deviennent calcifiées et faillissent après un certain temps. En décembre 2010, M. Duncan a subi une chirurgie à cœur ouvert où il reçut une nouvelle valvule aortique.

Inclus dans son plan de rétablissement était une ordonnance pour des compléments en fer. Il n'avait jamais pris de tels compléments et il n'aimait guère la réaction de son corps. Après quelques semaines il décida de cesser de les prendre. Ce ne fut que plus tard qu'il découvrirait pourquoi son corps avait si mal réagi aux compléments en fer.

Onze mois plus tard, il fut admis à l'urgence de l'hôpital de Comox. Il souffrait d'une infection endocardite. Une colonie bactérienne s'était établie sur sa nouvelle valvule.

Son médecin, dans son processus de diagnostic, a demandé une analyse de ses taux de ferritine. «Je ne sais pas, jusqu'à ce jour même, ce que serait mon état si mon docteur n'avait pas fait ceci, dit-il. Mon résultat était de 7000 ng/ml — 70 fois le niveau normal. C'était l'hémochromatose.»

Afin de réduire le niveau de fer dans son système, il subit une série de phlébotomies. Suite à 90 traitements (environ le double qu'on avait prédit), son état s'est aujourd'hui normalisé à 100 ng/ml et il s'entretient avec un régime de seulement une phlébotomie par mois.

«À cause de l'accumulation de fer, j'aurai la cirrhose du foie pour le reste de ma vie. Aussi, certaines de mes articulations ont été atteintes. Ce qui me rend certaines tâches difficiles, dit-il. Mais je me sens béni d'être autrement en bonne santé.»

Le printemps dernier, M. Duncan a été un conférencier spécial lors d'une réception au Parlement visant à promouvoir la sensibilisation à l'hémochromatose. Son message principal fut celui-ci: les tests routinier pour l'hémochromatose, c'est le simple bon sens.

Il a dit à l'assemblée que ses coûts médicaux reliés a l'hémochromatose s'accroissaient. Chacunes de ses phlébotomies coûtent environ \$350. Chaque année, il doit voir un hématologue et il doit aussi avoir une échographie de son foie pour assurer que sa cirrhose ne soit pas devenue un cancer.

Il dit aussi qu'il est chanceux de ne pas avoir développé d'autres pathologies, telles que la dépression, la diabète de type 2, l'hypothyroïdie, ou une cardiomyopathie, qui peuvent tous être provoquées par l'accumulation de fer dans le corps.

«Étant donné la prévalence de cette maladie génétique héréditaire dans notre population, dit-il. Il se tient qu'il faut qu'elle soit diagnostiquée le plus tôt possible. Ceci est plus rentable financièrement et ça sert aussi à prévenir le développement de dommages irréversibles. Je félicite la Société canadienne de l'hémochromatose pour leur soutien et aussi le Sénateur Wells qui nous a reçu pour cette première assemblée de la Société de l'hémochromatose sur cette place. C'est aujourd'hui une bonne journée pour effectuer le changement.»

L'IRM mesure efficacement la charge de fer de l'hémochromatose.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est un outil sûr et précis pour la détection des bas niveaux de surchargement de fer chez les patients atteints de l'hémochromatose héréditaire, selon une lettre au rédacteur qui a été publiée en ligne dans le American Journal of Hematology.

Reijâne A. Assis, docteur en médecine à l'hôpital Israelita Albert Einstein à Sao Paulo, Brésil, et ses confrères ont examiné tout les dossiers médicaux de patients consécutifs ayant un surchargement de fer dans un hôpital tertiaire du Brésil (159 patients de 2008 à 2012), afin de mettre en corrélation les IRM T2* avec les profils génétiques HFE.

Les chercheurs ont trouvé que des mutations du gène HFE ont été identifiées dans 68.6% des patients. Des 3 patients (d'un total de 126) ayant eu des IRM T2* positifs, 2 avaient la mutation H63D (1 homozygote et 1 hétérozygote). Des 61 patients ayant un surchargement de fer dans le foie, 27.9% étaient porteurs du C282Y et 50.8% portaient la mutation H63D. La mutation C282Y (dans l'homozygotie comme dans l'hétérozygotie) combine l'hétérozygote (C282 / H63D) et H63D dans l'homozygotie ont été associés de façon importante avec une fréquence plus élevée d'un surchargement de fer dans le foie, comme ceci a été mesuré par T2* (P = 0.001).

« Étant donné l'observation que l'IRM est un outil précis et sûr pour mesurer l'emmagasinement du fer dans ces organes, écrivent-ils, nous croyons que cette technologie devrait être incorporée dans les enquêtes où l'hémochromatose est soupçonnée. Elle peut aussi guider les décisions thérapeutiques telles que les phlébotomies.»

200 Canadiens atteints par l'hémochromatose donnent de leur sang à la Société canadienne du sang.

Le partenariat entre la Société canadienne de l'hémochromatose (SCH) et la Société canadienne du sang (SCS) a rapporté 188 dons de sang au cours des premiers neuf mois de l'année 2015. Presque 200 personnes atteintes de l'hémochromatose héréditaire (HCH) ont fait des dons de sang par voie de la Société qui est membre du programme « Partenaires pour la vie » de la SCS. La SCH s'est fixé un but d'obtenir 400 dons en 2015. La Société encourage fortement tout individu qui est présentement dans la phase d'entretien de l'hémochromatose de donner de leur sang à la Société canadienne du sang.

Il faut premièrement s'inscrire via internet en visitant la page web suivante de la SCS: <https://www.blood.ca/fr/sang/vous-voulez-vous-joindre-a-equipe>. Le numéro d'identification de partenariat de la SCH est CANA002257. Ce processus ne sera requis qu'une fois seulement. Lorsque vous vous serez inscrits, vos dons seront suivis automatiquement sans aucune autre action de votre part. Afin de réserver un rendez-vous pour faire un don, veuillez appeler le 1-888-2 DONATE.

Selon la SCH, environ 110,000 Canadiens sont touchés par la HCH. Bob Rogers, directeur-général de la SCH dit: « Les gens atteints de la HCH possèdent un potentiel unique et important de combler les besoins de centaines de milliers de patients dans les hôpitaux canadiens. Malheureusement, beaucoup de praticiens ignorent toujours que leurs patients avec l'hémochromatose peuvent donner leur sang à la SCS. Par exemple, un numéro récent du Canadian Medical Association Journal (CMJ) contient un article écrit par trois médecins au sujet d'un cas d'hémochromatose. Cet article ne mentionne pas que le patient en question a l'option de donner son sang à la SCS et que ces dons pourraient faire partie de son régime d'entretien. »

Le Dr Mindy R. Goldman, dirigeante médicale des Donneurs et des Services Cliniques pour la Société canadienne du sang, a envoyé une lettre au rédacteur en chef du journal, lui signalant que les auteurs de l'article ont manqué à une belle occasion pour renseigner les médecins sur le sujet de la HCH et les dons de sang volontaires. Le Dr Goldman écrit: « Les patients atteints de l'hémochromatose, qui répondent à tout les autres critères d'éligibilité pour les dons de sang, peuvent donner à la Société canadienne du sang ou à Héma-Québec. Les donneurs peuvent donner tous les 56 jours, ce qui est le minimum intervalle requis pour les dons de sang entier. Si des phlébotomies plus fréquentes sont requises, il doit avoir un intervalle d'au moins une semaine entre une phlébotomie thérapeutique dans un hôpital et un don à la SCS. À présent, notre système de collection de sang volontaire dépend sur le 4% de la population canadienne éligible qui donne le sang et la déficience du fer est une condition commune chez nos donneurs à haute fréquence. C'est pourquoi nous encourageons aux lecteurs de discuter de la possibilité des dons de sang avec les individus atteints de l'hémochromatose. Ceci bénéficierait les patients dans le besoin et épargnerait une ressource de santé qui est toujours dans un état d'insuffisance.»