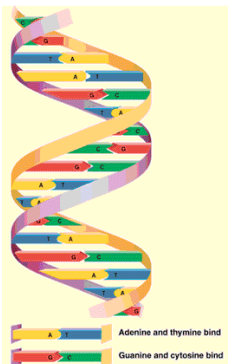


Concret, diagnosticul de hemocromatoza (diabet bronzat)

Diagnosticul de hemocromatoza necesita un bilant de fier in sange prin masurarea coeficientului de saturatie a tranferinei si a feritinemiei.



Hemocromatoza se poate manifesta prin semne nespecifice si foarte diverse :

- oboseala anormala ;
- dureri articulare (dureri ale mainilor, reumatism) ;
- tulburari ale ritmului cardiac ;
- probleme sexuale ;
- maladii ale ficatului ;
- diabet ;
- pigmentare gri a pielii.

Une "affaire" de famille

Daca prezentati in mod cronic aceste simptome, consultati medicul de familie pentru a beneficia de tratamentul necesar.

Daca coeficientul de saturatie al transferinei este foarte ridicat, investigarea prezentei hemocromatozei trebuie luata in calcul. Pentru a confirma existenta bolii, un test genetic poate fi realizat printr-o simpla analiza de sange. Daca este cazul, medicul de familie va va orienta catre un medic specialist.



European Federation of Associations of Patients
with Haemochromatosis
Fédération Européenne des Associations de Malades
de l'Hémochromatose

1, boulevard Jeanne d'Arc - F-35000 RENNES
Tél : 33 (0) 2 99 87 05 15




E-mail : jean.rialland@club-internet.fr
feamh@club-internet.fr
efaph@club-internet

www.european-haemochromatosis.eu

Objectifs d'EFAPH

Faire connaître l'Hémochromatose génétique à la communauté médicale et au grand public. Rassembler les pays afin de faire progresser la prévention, le traitement et la recherche concernant les Hémochromatoses.

Aider à la création d'associations de patients afin qu'ils aient les mêmes chances de traitement et donc de survie.

	France		Pays Bas
	Espagne		Italie
	Belgique		Hongrie
	Royaume-Uni		Portugal
	Irlande		Suède
	Allemagne		Pologne
	Norvège		Islande

VERSION FRANÇAISE

Contact :

25, résidence les Gros Chênes - 91370 VERRIERES LE BUISSON

Tél : 01.60.11.65.52 - 06.26.39.30.21

ffamh@hotmail.fr



Epreuve non contractuelle

HEMOCHROMATOZA (diabet bronzat)

Maladies du métabolisme du fer



SA STIM MAI MULTE PENTRU A O PUTEA PREVENI MAI BINE



Qu'est-ce que l'Hémochromatose ?

Un excès de fier in organism

Hemocromatoza se datoreaza unei acumulari progresive de fier in organism. Netratata, hemocromatoza evolueaza fara semne clare si risca sa provoace, dupa varsta de 30 de ani la barbati si 40 de ani la femei, alterari grave ale sanatatii (ciroza, cancer de ficat, insuficienta cardiaca...), susceptibile de a antrena o moarte prematura.

O boala genetica

Hemocromatoza este legata de o anomalie survenita la nivelul genei numita HFE. Aceasta anomalie este responsabila de trecerea unei cantitati importante a fierului alimentar in sange. Excesul de fier poate apoi conduce la o acumulare a fierului in anumite organe (rinichi, inima, pancreas, articulatii...).

Nu este o boala, "contagiosasa", ci o maladie transmisibila

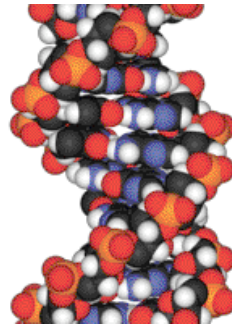
Fiecare persoana mosteneste genele celor doi parinti. In cazul special al hemocromatozei (HFE), pentru ca o persoana sa fie atinsa de aceasta maladie, trebuie ca ea sa fii mostenit din partea ambilor parinti o gena HFE prezentand aceasta anomalie. Persoana in cauza este numita homozigota.

Un copil sau un parinte care nu detine decat una din gene prezentand aceasta anomalie nu dezvolta boala in cauza. Este deci vorba de o persoana heterozigota, numita si "purtaator sanatos".

Un tratament simplu si eficace

Tratamentul actual contra hemocromatozei consta in sangerari repetate. Datorita faptului ca globulele rosii sunt foarte bogate in fier, o eliminare a sangelui permite o reducere a cantitatii de fier. Organismul va fabrica noi globule rosii utilizand fierul care este deja acumulat in exces in unele organe (ficat, pancreas, inima,...).

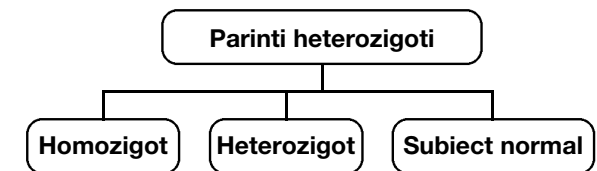
Ritmul eliminarilor de sange si volumul lor sunt fixate de catre medic. In general, acest ritm este, la inceput, saptmanal, pana la "desaturare" - adica pana la eliminarea surplusului de fier din organism - apoi



ritmul este stabilit la intervale fixe (de regula, la fiecare 2 sau 3 luni), obiectivul fiind de a evita reconstituirea progresiva a excesului de fier.

Daca este tratata in mod corect si la timp, o persoana atinsa de hemocromatoza va redobandi calitatea si speranta de viata a unei persoane normale.

Mod de transmitere



Un soin rapide et fiable



Un pre-diagnostic este indispensabil

Diagnosticul hemocromatozei nu este mereu usor de stabilit fiindca nu exista maladie, ale carei simptome evolueaza in mod inselator si risca sa fie gresit interpretate.

Totusi, este important ca aceasta maladie sa fie diagnosticata cat mai curand posibil si luata in considerare inainte ca leziunile provocate de excesul de fier sa fie ireversibile.

Comunicand, in familie

Datorita testului genetic si dosajelor sanguine (transferina si feritina), depistarea si tratarea celorlalte cazuri din aceeasi familie devine posibila. Aceasta depistare se adreseaza mai ales fratilor dar si copiilor majori si parintilor naturali ai subiec-

tului atins de maladie. Fiind vorba de o maladie genetica, informarea familiei revine persoanei atinse de maladie.

