



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

hémochromatose

Question écrite n° 44106

Texte de la question

2 000 personnes sont touchées, chaque année, en France, par les atteintes brutales de l'hémochromatose. C'est une des nombreuses maladies génétiques dont on doit, dès aujourd'hui, organiser le dépistage systématique si on veut la guérir avant que les symptômes ne deviennent irréversibles. C'est un problème de volonté politique, au sens noble de gestion des affaires de la cité, ou plus généralement des affaires sanitaires de notre pays. C'est la raison pour laquelle M. Marc-Philippe Daubresse attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur l'impérieuse nécessité d'inscrire dans les délais les plus brefs et dans la loi le dépistage systématique d'une maladie dont on connaît déjà parfaitement les causes ; sur l'impérieuse nécessité d'introduire dans les études médicales ainsi que dans les cycles de formation continue auxquels se soumet le corps médical une information pratique sur l'hémochromatose, les moyens connus de la dépister, et les moyens connus d'y porter remède ; sur l'impérieuse nécessité d'organiser dans les collèges et les lycées des campagnes annuelles systématiques de dépistage des sujets à risques, afin d'apporter au traitement de cette maladie le sens de la prévention qui a pu manquer, jadis, dans notre pays dans des affaires autrement plus graves comme le sida. Les moyens médicaux et les traitements existent déjà. L'information circule mais elle demande à être organisée. C'est là le rôle de l'Etat. Il souhaite connaître les dispositions réglementaires qu'elle envisage d'instaurer afin que l'Etat n'ait pas à faire face un jour à la réprobation légitime des malades, des parents des malades et plus généralement de l'opinion publique, pour ne pas avoir anticipé le phénomène.

Texte de la réponse

L'hémochromatose génétique est une des plus fréquentes maladies à transmission génétique en France. Cette maladie se caractérise par une surcharge tissulaire en fer, dont le traitement électif est la soustraction sanguine périodique. L'existence notamment d'un risque d'atteinte cellulaire grave du foie, dont la survenue est cependant tardive, justifie par ailleurs l'évocation systématique de ce diagnostic devant des symptômes non spécifiques. A la demande de la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés, l'Agence nationale d'accréditation et l'évaluation en santé (ANAES) a réalisé une étude portant sur « l'évaluation clinique et économique : intérêt du dépistage » dont les conclusions ont été publiées en juin 1999. La synthèse et les recommandations concluent qu'il apparaît prématuré de proposer un dépistage systématique de l'hémochromatose génétique en France, dans la mesure où les incertitudes médicales sont nombreuses et que l'incidence économique n'a pas été chiffrée. Le rapport souligne néanmoins que l'hémochromatose constitue un réel problème de santé publique et qu'il convient de susciter avec force des initiatives permettant de répondre à une série de questions pour obtenir des recommandations consensuelles, notamment en matière de tests biologiques, d'évaluation diagnostique, prenant en compte les pratiques et les stratégies existantes de diagnostic, de suivi et de traitement. La secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés a invité l'ANAES à traiter ces questions dans le but de formuler des recommandations.

Données clés

Auteur : [M. Marc-Philippe Daubresse](#)

Circonscription : Nord (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 44106

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : santé et handicapés

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 27 mars 2000, page 1961

Réponse publiée le : 31 juillet 2000, page 4609