



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

hémochromatose

Question écrite n° 47180

Texte de la question

M. Gilbert Le Bris attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la nécessité de mettre en place un dépistage systématique de l'hémochromatose, cette maladie qui se caractérise par une surcharge en fer dans l'organisme. En effet, l'hémochromatose, bien que non médiatisée, est l'une des maladies génétiques les plus fréquentes. Ainsi, on estime à 150 000 en France le nombre de personnes qui vivent sans le savoir avec cette maladie et qui risquent donc de développer, à plus ou moins long terme, des maladies mortelles telles que la cirrhose, le diabète ou un cancer. Le diagnostic de cette maladie est pourtant simple à effectuer. Il suffit, en effet, d'un examen sanguin pour mesurer le taux de fer dans le sang. Cet examen est extrêmement efficace, puisque plus de 96 % des personnes qui souffrent d'une hémochromatose ont un test positif. Mais cet examen est d'un coût relativement élevé et n'est pas remboursé par la sécurité sociale. Cependant, une fois le diagnostic fait, le traitement est d'une grande simplicité et sans danger pour les malades. De plus, il leur permet de retrouver dans la quasi-majorité des cas une qualité et une espérance de vie normales. Ce traitement consiste concrètement à effectuer régulièrement durant quelques mois des saignées pour désaturer le patient trop chargé en fer. Aussi, vu la simplicité et l'efficacité qui caractérisent le dépistage et le traitement de cette maladie, l'association hémochromatose France s'étonne de la réticence des autorités sanitaires à instaurer un dépistage systématique. Celui-ci pourrait d'ailleurs être fait aisément, à l'occasion des vaccinations et autre actes de médecine préventive obligatoires pour tous les citoyens. Le dépistage systématique de l'hémochromatose permettrait alors la détection de la maladie avant que les personnes aient développé des lésions irréversibles. Face à ce réel problème de santé public, il lui demande de bien vouloir lui faire connaître ses intentions sur la mise en place d'un dépistage systématique de l'hémochromatose.

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. Gilbert Le Bris](#)

Circonscription : Finistère (8^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47180

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 juin 2000, page 3379

Réponse publiée le : 31 juillet 2000, page 4609