



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

hémochromatose

Question écrite n° 16179

Texte de la question

M. Gilbert Le Bris attire l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé sur l'utilité d'une mise en place d'un dépistage de l'hémochromatose, c'est-à-dire du niveau de fer dans le sang. En effet, au terme des travaux d'un groupe scientifique, qui s'est réuni dernièrement à Saint-Malo à l'initiative de l'OMS, il conviendrait de promouvoir non pas un programme de dépistage génétique systématique, bien trop onéreux et source de problèmes éthiques, mais un programme de contrôle systématique du niveau de fer dans le sang de la population française dans son ensemble. Celui-ci devrait idéalement toucher 100 % de la population dès l'adolescence. Concrètement et sachant que le coût d'un test « fer sérique et saturation de la transferrine » est de 90 francs, la rentabilité d'un tel programme peut fort bien être envisagée si l'on pratique ce test à l'occasion des vaccinations et autres actes de médecine préventive, obligatoires pour tous les citoyens, ce qui permettrait d'ailleurs de dépister, outre l'hémochromatose, d'autres maladies liées à un excédent ou à une insuffisance de fer dans le sang. Aujourd'hui, tant l'Association hémochromatose que les médecins eux-mêmes préconisent de pratiquer une fois dans la vie de chaque citoyen le contrôle systématique généralisé du niveau de fer dans l'organisme par le test de saturation de la transferrine, d'autant que, et les études le prouvent, le chiffre connu des personnes atteintes d'hémochromatose, et donc traitées à cet effet, dans chaque département français, dépend des actions locales d'information qui y sont menées. C'est pourquoi il lui demande s'il envisage de mettre en oeuvre, et dans quel délai, un tel contrôle du taux de fer dans le sang à destination de l'ensemble de la population française.

Texte de la réponse

Le dépistage de l'hémochromatose, maladie génétique la plus fréquente dans la population blanche et pour laquelle il existe un traitement efficace à base de saignées itératives, est une question qui rentre dans le champ des préoccupations des pouvoirs publics. L'ANDEM à la demande de ceux-ci avait publié un rapport en 1995 qui concluait de façon négative quant à l'opportunité de mettre en place un dépistage systématique national de cette affection, compte tenu notamment de la iatrogénicité de la ponction biopsie hépatique nécessaire au diagnostic de certitude et, de ce fait, du refus de cet examen chez certains patients qui ne se savent pas malades. Il faut souligner que les critères indirects de dépistage d'une surcharge en fer comme la mesure du coefficient de saturation de la transferrine pose en routine des problèmes de reproductibilité des résultats des tests, de variabilité des normes d'un laboratoire à l'autre selon les techniques de dosages, et d'absence de valeurs appropriées à la population générale (les taux variant avec le sexe et l'âge). Au vu des nouvelles données scientifiques disponibles, en particulier l'identification de la mutation du gène responsable de l'hémochromatose, l'ANAES a été saisie à nouveau pour actualiser son rapport de 1995. Les conclusions de cette actualisation s'intégreront au sein d'une réflexion plus vaste portant sur une politique de dépistage des maladies mortelles évitables. Elle devra prendre en compte, en ce qui concerne le dépistage de l'hémochromatose, les préoccupations éthiques quant à l'utilisation et la protection de données génétiques concernant une fraction relativement importante de la population.

Données clés

Auteur : [M. Gilbert Le Bris](#)

Circonscription : Finistère (8^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16179

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 juin 1998, page 3569

Réponse publiée le : 9 novembre 1998, page 6197