



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

hémochromatose

Question écrite n° 19384

Texte de la question

M. Pierre Méhaignerie attire l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé sur l'hémochromatose, maladie génétique peu médiatisée, et pourtant très répandue. Alors que cette maladie se diagnostique à peu de frais et qu'un traitement très efficace existe, deux mille Français en meurent chaque année, le diagnostic étant en général posé trop tard. A l'heure où l'Organisation mondiale de la santé préconise, à l'instar de ce qui se fait aux Etats-Unis, le dépistage de l'hémochromatose dans la population générale, il lui demande quelles dispositions le Gouvernement entend rapidement prendre pour combattre cette maladie.

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 le rapport de 1995. Les conclusions de cette actualisation s'intégreront au sein d'une réflexion plus vaste portant sur une politique de 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. Pierre Méhaignerie](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (5^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19384

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé et action sociale

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 septembre 1998, page 5173

Réponse publiée le : 21 décembre 1998, page 7002