



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

L'hémochromatose : en parler c'est déjà la connaître

Question orale n° 1654

## Texte de la question

M. Rodrigue Kokouendo appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des malades atteints d'hémochromatose. Première maladie génétique en France, elle représente 45 % de toutes les principales maladies génétiques. Cette maladie évolue insidieusement et, si elle n'est pas traitée, peut conduire à des atteintes de divers organes (cirrhose, cancer du foie, insuffisance cardiaque...) pouvant entraîner invalidité et décès prématurés (2 500 par an en France). Une personne sur 200 risque cette maladie grave. Mais si dès 20-35 ans une prise de sang est effectuée pour rechercher la ferritinémie, le coefficient de saturation de la transferrine et si ces résultats sont anormaux les mutations du gène HFE, le diagnostic sera fait et permettra d'éviter des troubles graves. Les saignées sont à ce jour le seul traitement efficace afin de combattre la maladie. Cependant les EFS ont supprimé tous les centres de santé qui auparavant accueillaient les patients pour des saignées thérapeutiques. Seules les personnes éligibles au « dons-saignées » peuvent continuer à se rendre dans les sites fixes des EFS et non en collecte mobile. De plus malgré les DASRI et recommandations des ARS, l'élimination des déchets (destruction du sang) lors des saignées à domicile pose un réel problème pour les soignants. Aussi, il souhaiterait savoir ce qu'il compte mettre en place afin d'aider les malades atteints d'hémochromatose à pouvoir effectuer leurs saignées dans de bonnes conditions au plus près de chez eux et dans quelle mesure il compte aider les soignants qui pour certains font ces saignées à domicile dans la gestion de l'élimination des déchets.

## Texte de la réponse

### HÉMOCHROMATOSE

**M. le président.** La parole est à M. Rodrigue Kokouendo, pour exposer sa question, n° 1654, relative à l'hémochromatose.

**M. Rodrigue Kokouendo.** J'appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des malades atteints d'hémochromatose, première maladie génétique en France : ils représentent 45 % des personnes affectées par les principales pathologies génétiques. L'hémochromatose évolue insidieusement. Si elle n'est pas traitée, elle peut affecter divers organes, provoquant une cirrhose, un cancer du foie ou une insuffisance cardiaque, dont résultent des invalidités, voire des décès prématurés – on en dénombre 2 500 par an en France. Une personne sur 200 risque d'être affectée par cette maladie grave, mais si une prise de sang est effectuée dès 20-35 ans pour mesurer la ferritinémie et le coefficient de saturation de la transferrine, afin de diagnostiquer une éventuelle mutation du gène HFE, un traitement permet d'éviter des troubles graves.

Les saignées sont le seul traitement efficace pour combattre l'hémochromatose. Or les centres de santé de l'Établissement français du sang (EFS) n'accueillent plus de patients pour des saignées thérapeutiques. Seules les personnes éligibles au don-saignée peuvent continuer à se rendre dans les sites fixes de l'EFS – la collecte mobile n'étant pas possible. Malgré les règles relatives aux déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI), et les recommandations des agences régionales de santé (ARS), la destruction des déchets du sang

recueilli lors des saignées à domicile pose un réel problème aux soignants. Que compte faire le Gouvernement pour aider les malades atteints d'hémochromatose à effectuer leurs saignées dans de bonnes conditions, au plus près de chez eux ? Entendez-vous aider les soignants qui effectuent des saignées à domicile à gérer l'élimination des déchets ?

**M. le président.** La parole est à Mme la ministre déléguée chargée de l'autonomie.

**Mme Brigitte Bourguignon**, *ministre déléguée chargée de l'autonomie*. Vous appelez mon attention sur les difficultés des malades atteints d'hémochromatose à effectuer leurs saignées dans de bonnes conditions, au plus près de chez eux, voire à domicile. L'hémochromatose se traite par des saignées pratiquées principalement dans des établissements de santé, dans des centres de santé ou par des infirmiers diplômés d'État dans le secteur ambulatoire.

En 2017, nous avons mené une expérimentation en Île-de-France pour renforcer l'offre de soins et valoriser ces saignées en dons de sang. Les résultats ayant été positifs, la valorisation du don-saignée a été inscrite dans le cadre réglementaire par l'arrêté du 18 décembre 2018 fixant les critères de sélection des donneurs de sang. Les patients concernés doivent répondre aux critères de sélection des donneurs et présenter une prescription médicale en cours de validité. Les dons-saignées restent réalisés dans des sites fixes de collecte de l'Établissement français du sang et du centre de transfusion sanguine des armées. Les patients peuvent toujours réaliser leurs saignées dans les établissements de l'EFS, même s'ils n'ont pas la qualification de centre de santé. Le don-saignée enrichit ainsi l'offre de soins et constitue une solution alternative – non exclusive – à celles qui existent déjà.

J'en viens à la gestion des déchets. Les poches souples et les flacons rigides transparents utilisés lors des saignées à domicile présentent un risque infectieux et doivent être éliminés d'une manière spécifique. Il incombe au professionnel qui réalise l'acte de les éliminer, comme pour les autres DASRI, que la saignée soit effectuée à domicile, en cabinet ou en centre de santé.

Les recommandations formulées par la Haute Autorité de santé en juillet 2005 concernant la prise en charge de l'hémochromatose liée au gène HFE précisent que les poches de sang doivent être éliminées par l'infirmier ayant pratiqué la saignée, qui doit les apporter par ses propres moyens au centre de traitement le plus proche ou à une structure de soins autorisée à réaliser des saignées, et qui accepte d'éliminer ces déchets. Dans le contexte sanitaire actuel, qui touche aussi les dons du sang, la possibilité d'utiliser les poches de sang prélevées à domicile pour une transfusion ultérieure est exclue : elle est réservée aux dons-saignées effectués en établissement, dans le respect d'un protocole permettant d'écartier les risques infectieux.

**M. le président.** La parole est à M. Rodrigue Kokouendo.

**M. Rodrigue Kokouendo.** Merci pour ces éclaircissements, madame la ministre déléguée. La principale préoccupation des malades réside dans la gestion des déchets issus des saignées à domicile.

## Données clés

**Auteur :** [M. Rodrigue Kokouendo](#)

**Circonscription :** Seine-et-Marne (7<sup>e</sup> circonscription) - La République en Marche

**Type de question :** Question orale

**Numéro de la question :** 1654

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** Solidarités et santé

**Ministère attributaire :** Solidarités et santé

**Date(s) clé(s)**

**Question publiée au JO le :** [25 janvier 2022](#)

**Réponse publiée le** : 2 février 2022, page 1321

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [25 janvier 2022](#)