

SCIENCES

Les saignées thérapeutiques en danger

En France, 135 000 personnes ont un besoin vital d'être régulièrement purgées de leur surcharge en fer. Mais les structures de soin se sont progressivement désengagées de cet acte jugé trop peu rémunéré.

CÉCILE THIBERT  @CecileThibert

SANTÉ C'est une pratique que l'on pourrait croire complètement désuète, à jamais réservée aux livres d'histoire de la médecine. Et pourtant, la saignée thérapeutique est toujours d'actualité. Ce geste simple, qui consiste à prélever un peu de sang, sauve même la vie de dizaines de milliers de personnes chaque année en France. Il s'agit en effet du seul traitement disponible pour les patients atteints d'hémochromatose, une maladie génétique fréquente marquée par un excès de fer dans l'organisme. Les malades ont longtemps souffert de la méconnaissance de cette pathologie, et certains doivent désormais faire face à d'importantes difficultés pour avoir accès à leurs précieuses saignées, en raison du désengagement des structures de soin.

« On m'a découvert la maladie en 1998. Au début, je devais faire deux saignées par semaine. Cela se faisait très simplement : je me rendais à un centre de l'Établissement français du sang (EFS), sans prendre de rendez-vous, raconte Alain, 57 ans. Par la suite, j'ai vécu à l'étranger. Je suis rentré en août dernier et je me suis aperçu que tout était devenu compliqué. J'ai appelé l'hôpital dès mon retour, mais personne ne savait à qui m'adresser. » Ce Toulousain n'est pas le seul à connaître des difficultés. « Cela fait deux ans et demi que j'ai été diagnostiqué et mon taux de fer n'est toujours pas revenu à la normale. Je devrais faire deux saignées par mois mais j'ai déjà du mal à en faire une. C'est un parcours du combattant », témoigne Ronan, un trentenaire résidant à Paris.

« Depuis une quinzaine d'années, la prise en charge s'est fortement dégradée. Cela touche l'ensemble des structures, aussi bien publiques que privées, sur tout le territoire sauf en Bretagne qui a historiquement toujours eu un nombre important de malades et s'est donc organisée en conséquence », constate Brigitte Pineau, présidente de la Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH). Désormais, il ne se

Comprendre l'hémochromatose

1 L'ORIGINE

L'hémochromatose est une maladie génétique due à une anomalie au niveau d'un ou plusieurs gènes chargés de réguler l'absorption du fer issu de l'alimentation.



2 LES CAUSES

A chaque repas, le fer présent dans les aliments est absorbé en excès. Il est peu à peu stocké dans le foie et le pancréas jusqu'à atteindre des niveaux très importants.

Illustration : Sophie Jacopin

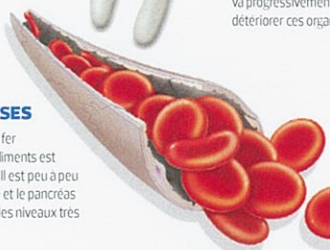
pas une semaine sans qu'elle ne reçoive des appels à l'aide. « Si nous n'avons plus accès à ce soin indispensable, nous développons des complications graves, irréversibles et très coûteuses. La saignée thérapeutique, elle, ne coûte presque rien. » « C'est un problème sanitaire majeur, confirme le Pr Pierre Brissot, hépatologue et membre de l'Académie de médecine. Je trouve que ce terme est souvent utilisé de façon excessive, mais là, on peut dire que nous sommes proches d'un scandale sanitaire. »

Phénomène silencieux

Si la saignée est le seul moyen d'endiguer la maladie, c'est qu'il n'en existe pas d'autre pour éliminer le surplus de fer dans le sang associé à la pathologie. En raison d'une anomalie génétique, l'organisme des malades est incapable de réguler l'absorption de fer issu de l'alimentation. Au lieu de ne prélever

3 LES CONSÉQUENCES...

Avec les années, le fer envahit le foie, la rate, le pancréas, le cœur, mais aussi la peau et les articulations. Cette surcharge va progressivement détériorer ces organes.



Le fer est transporté par les globules rouges via le sang grâce à la transferrine

... ET LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES...

- Fatigue chronique
- Teint grisâtre
- Atteintes cardiaques (douleurs, essoufflement, palpitations...)
- Atteintes hépatiques (douleurs abdominales, cirrhose...)
- Diabète
- Douleurs articulaires
- Impuissance

Infographie LE FIGARO

que les doses strictement nécessaires, l'organisme va systématiquement absorber en excès le fer présent dans l'assiette, jusqu'à « rouiller ».

« Jour après jour, le fer va se stocker dans le foie ce qui, à long terme, peut provoquer une cirrhose, ce qui augmente le risque de développer un cancer du foie », explique le Pr Pierre Brissot, qui a contribué à mettre au jour les origines génétiques de la maladie. Puis ce sera au tour du pancréas, du cœur, de la peau et des articulations de souffrir de la surcharge en fer. Et si rien n'est fait, ce phénomène totalement silencieux provoquera leur irréversible destruction, accompagnée d'un grand nombre de complications (insuffisance cardiaque, diabète, arthrite...).

« Cette anomalie existe dès la naissance mais le stockage de fer se fait milligramme par milligramme. Les premiers symptômes n'apparaissent qu'après une trentaine, voire une quarantaine d'années », expli-

que l'hépatologue. Et les troubles graves au-delà de 50 ans. Sitôt après le diagnostic, il faut donc purger rapidement le sang en fer, en faisant des saignées hebdomadaires. Au bout de quelques mois ou années, elles finissent par s'espacer.

Pour l'heure, il n'existe pas de recensement précis du nombre de personnes concernées. « On estime qu'elles seraient 135 000 à présenter des troubles du métabolisme du fer justifiant un recours aux saignées thérapeutiques en France », indique Brigitte Pineau de la FFAMH. Parmi elles, toutes ne présentent pas des symptômes. Certaines ont en effet été diagnostiquées avant que leur taux de fer ne devienne problématique, grâce à une simple prise de sang.

Jusqu'en 2005, les saignées se faisaient dans les centres de santé agréés de l'EFS, le sang ne rentrant pas dans le circuit du don classique (il était jeté). « Pour des raisons financières, l'EFS a progressivement

fermé ses centres de santé et a réduit son champ d'action thérapeutique pour se recentrer sur le don du sang », déplore le Dr Françoise Courtois, secrétaire générale de la FFAMH. Actuellement, la saignée thérapeutique est rémunérée à hauteur de 15,75 euros. Mais elle coûte plus cher à réaliser, notamment en raison de l'élimination des déchets sanguins, un processus onéreux. « L'EFS a alerté très en amont la Sécurité sociale sur le fait qu'il fallait revoir la tarification de cet acte », indique le Dr François Charpentier, porte-parole de l'EFS. En parallèle du désengagement de l'EFS, les patients ont vu peu à peu se refermer sous leur nez les portes des services hospitaliers et des sites transfusionnels. « C'est une véritable catastrophe. Nous sommes face à une maladie bien identifiée, pour laquelle il existe un traitement simple et peu onéreux mais les patients ne savent plus où se faire soigner. C'est complètement absurde ! »

Depuis mars 2019, les personnes atteintes d'hémochromatose peuvent toutefois prétendre à entrer dans le circuit classique du don du sang en réalisant des « dons-saignées » dans des sites fixes de collecte de l'EFS. Un sang un peu trop chargé en fer ne présente en effet aucun risque pour les futurs receveurs. Mais ces dons ont peu de particularités doivent remplir plusieurs critères, comme avoir réalisé leurs cinq premières saignées dans un centre de santé, avoir moins de 70 ans et ne pas avoir développé les symptômes de la maladie. Et bien sûr, ils doivent répondre aux mêmes exigences que tout donneur de sang. Résultat, « seuls 30 % des sujets potentiels y prétendent », indique le Dr Courtois.

« La saignée n'est pas un acte assez rentable pour tous ces acteurs. Même certains infirmiers en libéral ne veulent pas le faire. Les patients doivent donc chercher des solutions compliquées, toujours plus éloignées de leur domicile », regrette Brigitte Pineau. Début 2019, la FFAMH a adressé trois courriers aux autorités sanitaires afin de réclamer d'urgence une revalorisation de l'acte. Aucun n'a encore reçu de réponse. ■