

Déleucocytation du sang

Même s'il n'existe aucun cas, à ce jour, de transmission de la nouvelle forme de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par le sang ou ses dérivés chez l'homme, ce risque ne peut être exclu (voir p. 10 à 15). La technique dite de « déleucocytation » ou « leucoréduction » qui permet de réduire ce risque hypothétique en débarrassant les produits sanguins des globules blancs est aujourd'hui en vigueur. Depuis le 15 avril 2001, seuls des médicaments issus de plasma déleucocyté sont mis sur le marché. Cette mesure de précaution s'ajoute à celle, aujourd'hui également effective, concernant l'exclusion des donneurs ayant séjourné plus d'un an au Royaume-Uni entre 1980 et 1996.

Dépistage génomique viral

Grâce aux techniques de biologie moléculaire, le dépistage génomique viral permettra de détecter directement la présence des virus du sida et de l'hépatite C dans le sang des donneurs. Les tests de dépistage utilisés jusqu'à présent détectaient la présence des anticorps développés par l'organisme contre ces virus. Le dépistage génomique viral permet donc de réduire sensiblement la fenêtre de séroconversion, à savoir la période pendant laquelle une personne contaminée n'a pas encore produit d'anticorps et apparaît de ce fait, à tort, comme séronégative.

Le dépistage génomique sera effectif sur tous les dons de sang à partir du 1^{er} juillet.

Le projet de « Réseau France Coag »

La convention qui régissait le Suivi thérapeutique national des hémophiles (SNH) depuis 1994 a pris fin comme convenu le 31 décembre 2000. À la demande du Directeur général de la santé, l'INSERM SC4 qui coordonne le SNH a été chargé de mettre en œuvre un programme scientifique destiné à prendre le relais du programme initial en tenant compte des modifications survenues dans l'univers médical de l'hémophilie. L'évolution des soins a été en effet considérable, de même que celle de la prise en charge épidémiologique en France.

L'AFH est très attachée au SNH pour son sérieux scientifique et du fait de la nécessité d'un outil épidémiologique spécifique à la population hémophile. Celle-ci est en effet soumise à des injections répétées de médicaments dérivés du sang ou issus du génie génétique à propos desquels on manque encore de recul. Il s'agissait donc d'ajuster les investigations du futur SNH en fonction des besoins d'information des médecins susceptibles de les aider dans leur pratique et en fonction des difficultés spécifiques des malades.

Un projet soutenu par l'AFH

L'INSERM a donc élaboré un projet intitulé « Réseau France Coag » avec neuf cliniciens. L'AFH a été consultée et a pu ainsi donner son avis et faire des suggestions.

Les objectifs définis se résument ainsi :

- Répertoire exhaustif des personnes atteintes de maladies hémorragiques héréditaires suivies dans les CTH.
- Disposer d'un outil de veille sanitaire permettant l'investigation rapide de toute suspicion de transmission d'un agent pathologique par des facteurs de coagulation.
- Mieux connaître les différents facteurs de risques d'inhibiteurs (contrôlables et génétiques).
- Connaître les modalités de prise en charge des patients ayant un inhibiteur et tenter d'évaluer leur impact.
- Évaluer la faisabilité, l'observance, la tolérance et l'impact de la prophylaxie (en particulier primaire).

Pour répondre à ces objectifs, une cohorte française de patients atteints de déficits héréditaires de la coagulation sera créée. La conservation d'échantillons de sérum régulièrement prélevés continuera d'être effectuée par la biothèque. Une « cohorte PUP'S » inclura les enfants hémophiles sévères dès les premières injections. Une « cohorte inhibiteurs » inclura les patients avec un inhibiteur confirmé et une « cohorte enfants » suivra les enfants inclus dans la « cohorte PUP'S » après un certain nombre d'injections de médicaments antihémophiliques.

Ce programme ambitieux nécessite des CTH opérationnels et une bonne coordination régionale. Les patients seront informés de la nature et de la finalité de l'étude ainsi que de ses méthodes. L'AFH est partenaire du « Réseau France Coag » et invite patients et médecins à lui donner toute son ampleur.

Retour de Bernard Kouchner sans grand projet

Les représentants du CISS (Collectif interassociatif sur la santé), dont E.-L. Henry, ont été reçus fin mars par Bernard Kouchner, revenu à la tête du secrétariat d'État à la Santé.

Cette réunion devait faire le point sur les mesures prises par le gouvernement pour faire passer au vote des assemblées le projet de loi de modernisation des soins. Las !

Bernard Kouchner a précisé qu'il n'est pas maître du calendrier et qu'une telle loi n'est pas politiquement payante (alors que les Français souhaitent majoritairement des avancées en matière de droits des patients).

Bref, contrairement aux promesses réitérées, tout laisse à penser que le projet ne sera pas déposé pour pouvoir être voté avant les présidentielles de 2002.

Le CISS a donc décidé de saisir directement les parlementaires et d'inviter les patients à faire pression eux aussi en réclamant leur dossier médical (voir p. 6-7) et, pour ceux qui ont été contaminés par le VHC, en s'engageant dans une action judiciaire (voir p. 22).

SIDA

Enquête sur le traitement d'urgence

Depuis 1998, tous les hôpitaux ont dû s'organiser pour proposer un traitement d'urgence à toutes les personnes séronégatives exposées à un risque de contamination VIH. L'Institut de veille sanitaire lance une enquête pour évaluer l'efficacité du dispositif. Aides s'associe à cette investigation. Si vous (ou une personne de votre entourage) avez eu recours au traitement d'urgence, votre témoignage serait utile.

• Aides, Tour Essor, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex