

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2013-2014

18 FÉVRIER 2014

Proposition de résolution relative à la possibilité pour les personnes souffrant d'hémochromatose génétique de faire un don de sang

**TEXTE ADOPTÉ
PAR LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES**

Le Sénat,

A. considérant que l'hémochromatose génétique est trop peu connue du grand public, principalement par les personnes qui en sont atteintes, et sous-diagnostiquée par le corps médical, à cause de ses formes atypiques;

B. considérant qu'une population de donneurs classiques comporte un certain nombre de personnes porteuses d'une mutation ayant trait à l'hémochromatose et que la qualité du sang des personnes hémochromatosiques n'a jamais été remise en cause;

C. considérant que les patients hémochromatosiques symptomatiques sont exclus du don de sang, sur la base d'arguments d'ordres éthique, juridique et sanitaire qui ont pour objectifs de garantir la qualité des produits du sang et les conditions de sécurité transfusionnelle du receveur; qu'aucune concession ou dérogation aux règles strictes de sélection des donneurs ne peut être faite, actuellement, en la matière, même en cas de pénurie de sang;

Voir:

Documents du Sénat:

5-2479 - 2013/2014:

N° 1 : Rapport.

N° 2 : Annexes.

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2013-2014

18 FEBRUARI 2014

Voorstel van resolutie waarbij wordt gevraagd de mensen die aan genetische hemochromatose lijden, toe te staan bloed te geven

**TEKST AANGENOMEN
DOOR DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN**

De Senaat,

A. overwegende dat genetische hemochromatose onvoldoende bekend is bij het brede publiek, vooral bij de mensen die er aan lijden, en door de artsen te weinig wordt gediagnosticeerd doordat ze atypische vormen aanneemt;

B. overwegende dat een populatie van klassieke donoren een aantal personen bevat die drager zijn van een mutatie die verband houdt met hemochromatose en dat er nooit zodanige twijfels zijn gerezen rond de kwaliteit van het bloed van mensen met hemochromatose;

C. overwegende dat symptomatische hemochromatosepatiënten op grond van ethische en juridische argumenten die tot doel hebben de kwaliteit van de bloedproducten en de veiligheidsvereisten voor de bloedontvanger te waarborgen, van bloeddonatie zijn uitgesloten; dat van de strenge selectieregels voor donoren niet kan worden afgedongen of afgeweken, ook niet wanneer bloedschaarste heerst;

Zie:

Stukken van de Senaat:

5-2479 - 2013/2014:

Nr. 1 : Verslag.

Nr. 2 : Bijlagen.

D. considérant qu'une prise en charge « facilitée » (diminution du coût pour la personne concernée et grande accessibilité des établissements de transfusion) devrait permettre des traitements plus adaptés;

E. considérant que l'initiative de la France, visant à ne plus considérer l'hémochromatose génétique comme une contre-indication au don de sang, est du plus grand intérêt et constitue un signal quant à l'évolution des mentalités sur l'origine du don de sang;

F. considérant l'avis du Conseil supérieur de la santé n° 8672 relatif à l'« Acceptation des porteurs de mutations du gène HFE de l'hémochromatose comme donneurs de sang » du 9 janvier 2013;

G. considérant les politiques d'hémovigilance mises en œuvre,

Demande au gouvernement

1. que, en collaboration avec les communautés, la Croix-Rouge de Belgique et la *Rode Kruis Vlaanderen*, les associations de patients, les professionnels de la santé et les praticiens au diagnostic de cette maladie, une Journée nationale de l'hémochromatose génétique soit organisée annuellement, ayant pour objectif de sensibiliser la population par une information claire, complète, compréhensible et accessible sur cette affection;

2. de soutenir la recherche afin de clarifier et d'objectiver la question des risques liés à l'utilisation du sang provenant de patients souffrant d'hémochromatose;

3. de suivre l'évolution de ce dossier dans les pays proches de l'Union européenne, et plus particulièrement d'étudier la situation en France au sein de laquelle le développement d'une hémochromatose génétique avec une surcharge en fer n'est pas une contre-indication au don de sang lorsque plusieurs conditions sont respectées (notamment le fait que le prélèvement soit réalisé sur un site transfusionnel comprenant un centre de santé et en collaboration avec l'équipe médicale assurant le suivi du patient).

D. overwegende dat « zorgfacilitering » (kostenvermindering voor de betrokkene en laagdrempeligheid van de transfusiecentra) een beter aangepaste behandeling mogelijk zou moeten maken;

E. overwegende dat het Franse initiatief om genetische hemochromatose niet langer te beschouwen als een contra-indicatie voor bloeddonoratie, van het grootste belang is, en dat dit initiatief tekenend is voor de evolutie van de opvattingen over de herkomst van bloeddonoraties;

F. gelet op het advies van de Hoge Gezondheidsraad nr. 8672 betreffende « De aanvaarding als bloedgever van dragers van HFE-genmutaties voor hemochromatose » van 9 januari 2013;

G. gelet op het toegepaste beleid inzake bloedtransfusiebewaking,

Vraagt de regering

1. dat jaarlijks een Nationale Dag van de genetische hemochromatose wordt georganiseerd in samenwerking met de gemeenschappen, het Rode Kruis Vlaanderen en het *Croix-Rouge de Belgique*, de patiëntenverenigingen, de gezondheidswerkers en de beroepsbeoefenaars die deze ziekte diagnosticeren, teneinde de bevolking bewust te maken door duidelijke, volledige, bevattelijke en toegankelijke informatie over deze aandoening te verspreiden;

2. het onderzoek te ondersteunen, om het probleem van de risico's rond het gebruik van bloed van patiënten met hemochromatose op te helderen en op objectieve gronden te stoelen;

3. de ontwikkeling van dat dossier in de buurlanden van de Europese Unie te volgen, en in het bijzonder de situatie te bestuderen in Frankrijk, waar het krijgen van genetische hemochromatose met een teveel aan ijzer geen contra-indicatie is voor bloeddonoratie indien aan verscheidene voorwaarden is voldaan (onder andere moet de bloedafname plaatsvinden in een transfusiecentrum waarvan een zorgcentrum deel uitmaakt en in samenwerking gebeuren met het medisch team dat belast is met de *follow-up* van de patiënt).