



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 47782

Texte de la question

Mme Roselyne Bachelot-Narquin appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur un problème de santé qui concerne 1,5 million de personnes : celui de la dégénérescence rétinienne, maladie génétique dite orpheline, conduisant à la perte de l'autonomie visuelle. Cette grave pathologie, encore incurable à l'heure actuelle, malgré les programmes de recherche prometteurs en cours, est encore trop méconnue. Les associations, telle SOS rétine France, souhaitent sensibiliser de manière accrue le grand public à leur action de lutte contre la cécité par des campagnes d'informations sur les médias nationaux. Cet accès ne leur est pour l'instant pas accordé, alors que le travail accompli - comme la banque d'ADN constituée avec le sang de plus de 1 300 familles et représentant une base d'étude essentielle - est très important. Par ailleurs, SOS rétine France, qui milite en faveur de la reconnaissance officielle de la vue comme priorité de santé publique, souhaiterait obtenir des subventions afin de poursuivre son oeuvre en faveur de la recherche médicale en ophtalmologie. Elle lui demande donc quelles mesures peuvent être prises, tant sur le plan de l'information que sur le plan financier, pour appuyer l'action entreprise sur les maladies oculaires graves.

Texte de la réponse

De nombreuses pathologies graves entraînant une perte de l'acuité visuelle et pouvant conduire à la cécité demeurent pour le moment incurables. Ces pathologies regroupent un certain nombre d'affections parmi lesquelles il convient d'individualiser, d'une part, les rétinites pigmentaires et, d'autre part, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Les rétinites pigmentaires sont un groupe d'affections à caractère familial, pour lesquelles la recherche en génétique médicale a fait récemment d'importants progrès, puisqu'elle a mis en évidence des mutations de gènes impliqués dans leur développement. Ces rétinites pigmentaires sont à l'heure actuelle inaccessibles à un traitement efficace, mais il est permis d'espérer que les progrès de la génétique ouvriront la voie à des approches thérapeutiques performantes. Elles concernent un nombre limité de patients en comparaison à la DMLA qui est la première cause de malvoyance : plus d'un million de personnes sont concernées par ce trouble qui concerne les populations âgées et dont l'incidence par conséquent augmente régulièrement. Au cours de la DMLA, lorsque les deux yeux sont atteints, on peut aboutir à une quasi-cécité. Il s'agit là d'un véritable problème de santé publique. Cependant, le ministère de la santé n'a pas vocation à piloter directement la politique de recherche fondamentale ou cognitive qui est l'apanage de certains laboratoires universitaires, des unités INSERM et du CNRS, structures qui sont sous la tutelle du ministère de la recherche. Toutefois, il a développé depuis 1993 un programme hospitalier de la recherche clinique pour inciter les équipes soignantes, notamment hospitalo-universitaires, à s'investir dans des essais cliniques, en relation et en partenariat avec les structures de recherche citées plus haut. En 1995, 1996 et 1998, trois contrats de recherche ont été attribués à des équipes hospitalo-universitaires d'ophtalmologie (à Strasbourg, Saint-Etienne et à la Fondation Rothschild à Paris) sur la rétinite pigmentaire et plus particulièrement la DMLA. La secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés est consciente de l'importance que va revêtir ce problème de santé publique et ses services sont d'ores et déjà en mesure d'anticiper sur une nécessaire intégration de ces thérapeutiques innovantes et généralement coûteuses dans les budgets des établissements spécialisés pour la prise en charge

de ces affections. Depuis 1999, il a été décidé de consacrer des enveloppes budgétaires aux innovations thérapeutiques validées par la recherche clinique, en les affectant aux équipes hospitalo-universitaires les plus performantes. Ce dispositif, qui est une suite logique aux financements que consent déjà son département ministériel à travers les actions du programme hospitalier de la recherche clinique, doit s'étendre à de nombreux champs disciplinaires. La secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés tient également à saluer le travail très efficace mené par les associations de malades mobilisées autour de cette pathologie pour l'aide qu'elles apportent. Il s'agit là d'une incitation utile aux pouvoirs publics.

Données clés

Auteur : [Mme Roselyne Bachelot-Narquin](#)

Circonscription : Maine-et-Loire (1^{re} circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47782

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 19 juin 2000, page 3645

Réponse publiée le : 21 août 2000, page 4994