



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 53516

Texte de la question

M. Armand Jung attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la situation des personnes atteintes de dégénérescence rétinienne. La France compterait 1 500 000 personnes souffrant de dégénérescence rétinienne selon les associations spécialisées en ce domaine. Cette dégénérescence se traduit par un véritable handicap chez les personnes concernées. Il semble qu'aucun plan d'action ne soit prévu pour lutter contre cette affection, même au niveau de la prévention. En conséquence, il lui demande quelles dispositions elle compte prendre pour remédier à cette situation, notamment en matière de prévention.

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). La DMLA est dans notre pays 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 un handicap visuel lourd qui doit être assimilé à une cécité. Il s'agit là d'un véritable problème de santé publique et la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés est parfaitement consciente de cet enjeu. Aussi a-t-il été développé depuis quelques années un programme hospitalier de recherche clinique dans des essais cliniques, en relation et en partenariat avec les structures INSERM et CNRS sous tutelle du ministère de recherche. Grâce à un travail en partenariat multicentrique avec d'autres équipes internationales également investies sur ce sujet, des résultats encourageants ont été obtenus, notamment dans le domaine de la thérapie photodynamique qui se présente comme une alternative thérapeutique aux classiques traitements par photocoagulation au laser qui ne peut s'appliquer que dans un nombre limité de cas sur ces pathologies. Les services de la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sont d'ores et déjà en mesure d'anticiper sur une nécessaire intégration de ces thérapeutiques innovantes et nécessairement très coûteuses dans les budgets des établissements spécialisés pour la prise en charge de ces affections. Il s'agit là d'un problème qui dépasse d'ailleurs le seul cas des maladies dégénératives de la rétine et qui, d'une façon générale, concerne tous les grands champs de la pathologie. C'est pourquoi il a été décidé depuis 1999 de consacrer des enveloppes budgétaires aux innovations thérapeutiques validées par la recherche clinique en les affectant aux équipes performantes dans les domaines considérés. Ce dispositif va s'étendre dès 2001 à de nombreux champs disciplinaires tels que celui de la DMLA. Ainsi, des dotations financières fléchées sur la photothérapie dynamique sont prévues pour les centres hospitaliers publics ayant compétence dans ce domaine. Parallèlement, les services de la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés étudient les conditions dans lesquelles les structures de soins privées pourraient participer dès l'année 2001 à la prise en charge des nombreux patients relevant de cette thérapeutique nouvelle. Par ailleurs, il est rappelé que la rééducation de la basse vision a été inscrite à la nomenclature générale des actes professionnels, permettant ainsi la prise en charge par la sécurité sociale de ces soins réalisés par les orthoptistes. La rééducation de la basse vision est en

effet d'un grand secours pour les personnes âgées dont l'acuité visuelle est très altérée.

Données clés

Auteur : [M. Armand Jung](#)

Circonscription : Bas-Rhin (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53516

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 6 novembre 2000, page 6326

Réponse publiée le : 22 janvier 2001, page 478