



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 58418

Texte de la question

M. Jean Briane attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur un grave problème de santé publique concernant la cécité à laquelle sont actuellement condamnées de nombreuses personnes, jeunes et adultes. En effet, en France, selon SOS Rétinite France, association nationale de lutte contre la cécité, 1 500 000 personnes perdent leur autonomie visuelle par dégénérescence rétinienne. Elles sont atteintes de maladies génétiques dites « orphelines » telles que les rétinites pigmentaires et les dégénérescences maculaires. Ce fléau doit nous préoccuper d'autant plus qu'il touche des personnes de plus en plus jeunes et un grand nombre d'enfants. Ces pathologies graves sont encore incurables à ce jour. Il semble que des programmes de recherches prometteurs soient en cours, tant à l'étranger qu'en France. Malheureusement de nombreux travaux sont freinés, voire stoppés, faute de soutien financier pour la thérapie génique, la biologie, les greffes de rétine, l'oeil bionique, etc. Il lui demande quelles mesures envisage le Gouvernement français pour remédier à cette situation et développer dans notre pays la lutte contre la cécité : par la sensibilisation et l'information du grand public sur les maladies oculaires graves et sur les actions réalisées par les associations spécialisées qui se sont créées telle SOS Rétinite France en étroite collaboration avec des chercheurs et des équipes médicales de haut niveau ; par le soutien aux associations de bénévoles telle l'association nationale SOS Rétinite France, qui accomplissent un travail considérable auprès des personnes touchées par ces maladies ; par une aide publique substantielle à la recherche médicale en ophtalmologie ; par l'encouragement d'initiatives associatives concourant à la mobilisation populaire pour la collecte de moyens financiers venant en appui du financement de la recherche médicale dans le domaine de la vue.

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 le ministre délégué à la santé est parfaitement conscient de cet enjeu. Il a été développé depuis quelques années un programme hospitalier de 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 INSERM et CNRS sous tutelle du ministère de recherche. C'est dans ce cadre que doivent se développer les outils nouveaux de génétique moléculaire et se mettre en place les indispensables collections d'ADN. Grâce à un travail en partenariat multicentrique avec d'autres équipes internationales conduisant également des recherches sur ce sujet, des résultats encourageants ont été obtenus, notamment dans le domaine de la thérapie photodynamique qui se présente comme une alternative thérapeutique au classique traitement par photocoagulation au laser qui ne peut s'appliquer que dans un nombre limité de cas à ces

pathologies. Des dispositions ont été prises afin d'assurer la mise à disposition de ces thérapeutiques innovantes, nécessairement très coûteuses pour les budgets des établissements spécialisés. Ce dispositif concerne tous les grands champs de la pathologie. Depuis 1999 des crédits sont dédiés aux innovations thérapeutiques validées par la recherche clinique et sont affectés aux équipes spécialisées dans les domaines considérés. Ainsi des dotations financières fléchées sur la photothérapie dynamique sont prévues pour les centres hospitaliers publics ayant compétence dans ce domaine. Parallèlement, sont étudiées les conditions dans lesquelles les structures de soins privées pourraient participer dès l'année 2001 à la prise en charge des patients relevant de cette thérapeutique nouvelle. L'association SOS Rétinite France et le Centre européen d'information et de recherche sur les rétinopathies pigmentaires (CEIRP) sont connus des services du ministre délégué à la santé pour la qualité du travail au service des patients et de la recherche. C'est ainsi que l'association SOS Rétinite France a reçu, pour l'année 2000, un soutien financier pour ses actions de sensibilisation du public et d'aide aux malades. 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. Jean Briane](#)

Circonscription : Aveyron (1^{re} circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 58418

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 février 2001, page 1214

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2316