



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 47953

Texte de la question

M. Jacques Blanc attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la situation des associations regroupant les personnes atteintes de dégénérescences rétinienne. Ces pathologies génétiques graves, encore incurables à ce jour et qualifiées de maladies orphelines de par leur spécificité, font l'objet de nombreuses recherches prometteuses qui sont actuellement menées par plusieurs pays à travers le monde. Or, en France, où près de 1 500 000 personnes perdent leur autonomie visuelle par dégénérescence rétinienne, la poursuite de ces recherches s'avère être aujourd'hui compromise faute de moyens financiers. Les associations regroupant les personnes atteintes de ces maladies souhaitent, d'une part, que les pouvoirs publics accordent davantage de moyens financiers en faveur de la recherche, afin d'éradiquer ces pathologies dont le coût sera à l'avenir de plus en plus lourd et, d'autre part, que l'opinion publique soit davantage sensibilisée sur l'existence de ces pathologies, notamment par le biais d'une campagne d'information. En conséquence, il lui demande quelles suites elle entend réserver à ces demandes.

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 inaccessible 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 : [M. Jacques Blanc](#)

Circonscription : Lozère (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47953

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 19 juin 2000, page 3647

Réponse publiée le : 21 août 2000, page 4994