



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 48091

Texte de la question

M. Jean-Pierre Abelin appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur l'insuffisance de crédits pour la recherche sur les pathologies génétiques d'origine ophtalmologique. En effet, en France, plus d'un million de personnes perdent leur autonomie visuelle à cause des dégénérescences rétiniennes qui rendent aveugle, maladies génétiques dites orphelines dont le coût social sera de plus en plus lourd si des actions ne sont pas entreprises dans les plus brefs délais. Alors que dans les pays étrangers des programmes de recherche prometteurs sont en cours, en France, de nombreux travaux sont freinés, voire stoppés, faute de soutien financier pour la thérapie génique, la biologie, les greffes de rétine et l'oeil bionique. De plus, l'association nationale SOS Rétinite France, dont le siège se trouve à Montpellier, est quasiment inconnue du fait des difficultés qu'elle rencontre pour obtenir un temps d'audience, à une heure de grande écoute, sur les médias nationaux. C'est pourquoi, l'opération baptisée « un franc pour la vue » déposée à l'INPI, n'a malheureusement eu aucun écho auprès des services publics pour le moment. Par conséquent, il lui demande les mesures qu'elle envisage de prendre afin que ce problème de santé publique devienne une priorité en terme de sensibilisation notamment sur les activités des associations constituées en ce sens et quels moyens financiers elle compte allouer pour permettre la poursuite des recherches médicales en ophtalmologie.

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 récemment mis en évidence des mutations de gènes impliquées 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 chargé de la santé n'a pas vocation à piloter directement la politique de recherche fondamentale ou « cognitive » qui est de la compétence de certains laboratoires universitaires, des unités INSERM et du CNRS. Toutefois, il a développé depuis 1993 un laboratoire 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. Ces programmes de recherche clinique ont été octroyés à des équipes qui en avaient fait la demande, ce qui montre qu'il existe dans notre pays une mobilisation de

certains ophtalmologistes sur ces pathologies. D'une façon plus générale, ces études cliniques que finance le ministère chargé de la santé demandent plusieurs années avant qu'elles ne puissent aboutir à des conclusions car il s'agit d'études menées sur des cohortes de patients pour lesquels un recul est nécessaire avant de tirer des conclusions. Toutefois, grâce à un travail en partenariat avec d'autres équipes internationales, des résultats préliminaires encourageants ont été obtenus. La ministre de l'emploi et de solidarité est consciente de l'importance que va revêtir de plus en plus 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 dans le domaine considéré. 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 ministre de l'emploi et de la solidarité 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.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Abelin](#)

Circonscription : Vienne (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48091

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 juin 2000, page 3768

Réponse publiée le : 14 août 2000, page 4858