



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 48108

Texte de la question

M. Yves Cochet attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les obstacles auxquels se heurte la lutte contre la cécité. En France, 1 500 000 personnes souffrent d'une perte de leur autonomie visuelle par dégénérescence rétinienne. Or, ces pathologies auront un coût social grave sans intervention publique. Ce fléau est d'autant plus inquiétant qu'il est incurable et touche de plus en plus d'enfants. Les programmes de thérapie génique, la biologie ou encore les greffes de rétine nécessitent pourtant un engagement financier beaucoup plus important. Si des programmes de recherche prometteurs sont en cours à l'étranger, la France souffre d'un lourd retard par manque de soutien financier. En conséquence, il lui demande d'inscrire la vue parmi les priorités de santé publique par l'encouragement de subventions publiques et privées dans cette lutte et par une intervention auprès des administrations telles que La Poste ou France Télécom pour la mise en place d'opérations du type « Un franc pour 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). 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. 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. 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 financent 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 secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés 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 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. Yves Cochet](#)

Circonscription : Val-d'Oise (7^e circonscription) - Radical, Citoyen et Vert

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48108

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 juin 2000, page 3781

Réponse publiée le : 31 juillet 2000, page 4613