



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 48627

Texte de la question

M. André Gerin attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les maladies de dégénérescence rétinienne. Ces maladies posent un véritable problème de santé publique avec 1 500 000 personnes concernées. En plus des cas liés à l'âge, il y a des maladies de type génétique touchant des personnes de plus en plus jeunes dont un grand nombre d'enfants. En France, nous sommes en retard sur les travaux à mener sur ces pathologies. L'association nationale de lutte contre la cécité, SOS Rétinite France, à Montpellier, essaie de faire connaître ce problème et d'aider matériellement à la mise en place d'un centre de dépistage et de prévention, au CHU de Montpellier. Ces actions devraient être amplement relayées sur l'ensemble du territoire. Il lui demande quelles mesures entend prendre le Gouvernement pour mener des recherches sur les maladies rétinienne afin d'informer et de prévenir le grand public, dans le cadre d'une politique de santé publique.

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. La politique de recherche fondamentale ou cognitive est de la compétence de certains laboratoires universitaires ainsi que des unités INSERM et du CNRS, structures placées sous la tutelle du ministère de la recherche. Toutefois, le ministère chargé de la santé 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. 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 veillent à la prise en charge de ces thérapies 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 au développement de la recherche.

Données clés

Auteur : [M. André Gerin](#)

Circonscription : Rhône (14^e circonscription) - Communiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48627

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 juillet 2000, page 4116

Réponse publiée le : 21 août 2000, page 4994