



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

médecine

Question écrite n° 48645

## Texte de la question

M. André Thien Ah Koon souhaite attirer l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les dégénérescences rétiniennes en France. En effet, 1 500 000 personnes, dont un nombre croissant de jeunes et d'enfants, perdent leur autonomie visuelle par dégénérescence rétinienne. En conséquence, il la remercie de bien vouloir lui indiquer si une augmentation des crédits destinés à lutter contre ces pathologies graves est envisagée, étant par ailleurs précisé que la recherche médicale en ophtalmologie manque cruellement de moyens en France et de soutiens financiers pour la thérapie génique, la biologie, les greffes de rétine, l'oeil bionique, etc.

## 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 Thien Ah Koon](#)

**Circonscription** : Réunion (3<sup>e</sup> circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 48645

**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 4995