



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

médecine

Question écrite n° 20015

Texte de la question

M. Robert Lecou attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les maladies graves de la vue qui touchent actuellement trois millions de personnes dans notre pays. Association nationale de lutte contre la cécité fondée en 1986, SOS Rétinite a permis de générer le premier centre de recherche en France sur les maladies graves de la vue. Cependant, si la recherche a pu progresser et s'engager dans des avancées tout à fait remarquables, l'association éprouve de plus en plus de difficultés pour continuer à financer les huit chercheurs et réactualiser le matériel médical. Aussi, il la remercie de bien vouloir lui préciser les mesures qu'elle entend prendre en matière de dépistage des déficiences visuelles et de lutte contre la cécité. Il lui demande également de lui indiquer si elle envisage d'apporter une contribution financière à cette association afin de l'aider à poursuivre sa mission. Enfin, il souhaite savoir si elle compte faire de la problématique de la vue un axe prioritaire de santé publique.

Texte de la réponse

La rétinite pigmentaire, en tant que maladie rare, est concernée par le plan national stratégique « maladies rares 2005-2008 », inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Dans le cadre de ce plan, un effort particulier a été fait par les pouvoirs publics afin de promouvoir la recherche médicale sur les maladies rares. Chaque année, depuis 2005, un appel d'offres à projets de recherche a été lancé par le GIS-Institut des maladies rares, en partenariat avec l'Agence nationale pour la recherche (ANR) et avec le soutien du ministère chargé de la santé. Il a permis de soutenir, annuellement, depuis le début du plan, plus de 35 projets de recherche dans le domaine de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et thérapeutique. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), mis en place par le ministère chargé de la santé, permet, depuis 2005, chaque année, de financer plus d'une vingtaine de recherches cliniques sur les maladies rares. Trois centres de référence spécifiquement dédiés aux pathologies ophtalmologiques ont été labellisés et financés par le ministère chargé de la santé dont une des missions est de promouvoir des projets de recherche. En ce qui concerne la rétinite pigmentaire, plus de 10 projets de recherche sont actuellement en cours en France, (dont un projet dans le domaine de la thérapeutique), menés pour la plupart par les centres de référence. Afin de créer une véritable synergie dans le domaine de la recherche, il est souhaitable que l'Association SOS Rétinite se rapproche des centres de référence de maladies rares afin de ne pas développer de façon isolée un programme de recherche.

Données clés

Auteur : [M. Robert Lecou](#)

Circonscription : Hérault (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 20015

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 1er avril 2008, page 2819

Réponse publiée le : 9 septembre 2008, page 7854