



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

médecine

Question écrite n° 28095

## Texte de la question

M. Claude Birraux appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les perspectives de promotion de la recherche en faveur des dégénérescences rétinienne. En effet, les dégénérescences de la rétine touchent tous les âges de la population. Elles peuvent évoluer rapidement et la cécité survient inexorablement. En France, 3,5 millions de personnes développent des dégénérescences rétinienne et vont vers un handicap lourd. Près de 100 000 personnes, tous syndromes confondus, sont atteintes de rétinopathies pigmentaires, dont 20 % perdent également l'ouïe. L'association SOS-Rétinite, reconnue d'utilité publique, a généré en 1989 à Montpellier un centre européen de recherche pluridisciplinaire en ophtalmologie, le CEIRDR (Centre européen d'information et de recherche sur les dégénérescences rétinienne), anciennement le CEIRP, qui travaille sur les rétinopathies pigmentaires (RP), les dégénérescences maculaires liées à l'âge (DMLA). D'emblée, l'association SOS-Rétinite et le CEIRDR se sont fixés pour objectif de lutter contre l'isolement des patients et de vaincre la cécité. Ces équipes de chercheurs travaillent en étroite coopération avec les équipes internationales. L'association achète du matériel de pointe fort coûteux, finance plusieurs bourses de recherche et un biologiste à plein temps, ainsi qu'un post-doctorant. L'association constitue également le lien entre les médecins et les patients de la France entière en les orientant vers les consultations spécifiques de grande qualité qu'elle a mise en place au CHU de Montpellier. Elle est également sollicitée financièrement, lorsqu'il s'agit d'intervenir pour faciliter les interventions directes auprès des patients. Il souhaiterait donc savoir ce qu'elle envisage en amont, notamment en matière de dépistage des déficiences visuelles et de lutte contre la cécité. Il lui demande aussi comment elle entend promouvoir la recherche sur les dégénérescences rétinienne.

## Texte de la réponse

De nombreuses pathologies graves entraînent une perte de l'acuité visuelle et peuvent conduire à la cécité. Ces pathologies regroupent un certain nombre d'affections parmi lesquelles il convient d'individualiser, d'une part, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et, d'autre part, les rétinites pigmentaires. La DMLA est dans notre pays la première cause de malvoyance : 1,5 million de personnes sont concernées par ce trouble qui touche 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 un handicap visuel lourd qui doit être assimilé à une cécité. Un programme hospitalier de recherche clinique a été développé depuis quelques années pour inciter les équipes soignantes, notamment hospitalo-universitaires, à s'investir dans des essais cliniques, en relation et en partenariat avec les structures de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) sous tutelle du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a publié en 2002, dans le cadre de son activité d'évaluation des technologies, une étude évaluant les traitements indiqués dans la DMLA. En mars 2008 l'institut de la vision a été ouvert à Paris sur le site du centre hospitalier national d'ophtalmologie (CHNO) des Quinze-Vingts ; il bénéficie du soutien financier notamment de l'INSERM, et de l'Agence nationale de la recherche (ANR). Des recommandations sur la prise en charge de la DMLA sont en cours d'élaboration par la Haute Autorité de santé (HAS) et devraient être disponibles en 2009. La rétinite pigmentaire, en tant que maladie rare, a été 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 soutien important à la recherche a été réalisé par l'intermédiaire du GIS Institut des maladies rares en lien avec l'ANR et par le « PHRC maladies rares » et, à l'heure actuelle, une quinzaine de projets de recherche sur la rétinite pigmentaire sont en cours en France. Depuis 2004, quatre centres de référence, spécifiquement dédiés aux maladies rares ophtalmologiques, ont été labellisés et financés et développent cette recherche, en collaboration notamment avec les huit centres de compétence désignés fin 2008. Par ailleurs la rééducation de la basse vision est inscrite depuis plusieurs années à la nomenclature générale des actes professionnels, permettant ainsi la prise en charge par la sécurité sociale de ces soins réalisés par les orthoptistes. La rééducation de la basse vision est en effet d'un grand secours pour les personnes âgées dont l'acuité visuelle est très altérée. Chez l'enfant l'accent a été mis sur le dépistage précoce des troubles visuels lorsque le nouveau carnet de santé est paru en 2006, accompagné d'un guide pour les professionnels de santé. Un nouveau guide de recommandation sur le dépistage des troubles visuels et auditifs chez l'enfant à l'intention des médecins non spécialistes est en cours de réalisation par la société française de pédiatrie avec le soutien de la direction générale de la santé (DGS).

## Données clés

**Auteur :** [M. Claude Birraux](#)

**Circonscription :** Haute-Savoie (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 28095

**Rubrique :** Recherche

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

**Ministère attributaire :** Santé et sports

## Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 22 juillet 2008, page 6323

**Réponse publiée le :** 12 mai 2009, page 4678