



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

### traitements

Question écrite n° 87359

#### Texte de la question

M. Henri Jibrayel interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la prise en compte et l'accompagnement des patients atteints de maladies dégénératives de la rétine. Les maladies génétiques de la rétine touchent toutes les tranches d'âge et peuvent rapidement tendre vers la cécité pour certaines. En France environ 40 000 personnes en sont affectées et plus d'un million ont une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Il lui demande de bien vouloir lui indiquer ses intentions en la matière.

#### Texte de la réponse

Les maladies rétinienues génétiques (rétinite pigmentaire, syndrome de Usher, amaurose congénitale de Leber, etc.) et les syndromes auxquelles elles peuvent être associées sont des maladies rares et bénéficient déjà à ce titre de mesures spécifiques dans le domaine du soin et de la recherche dans le cadre des plans nationaux maladies rares. Elles sont répertoriées dans la base d'information Orphanet concernant les maladies rares, disposent de centres de référence et de consultations spécialisées identifiés sur le territoire national. La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est quant à elle beaucoup plus fréquente et concerne les personnes à partir de l'âge de 50 ans. Elle fait l'objet de messages d'information dans les documents réalisés par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé à destination des seniors. Les patients souffrant de DMLA sont pris en charge dans les parcours ophtalmologiques classiques. La haute autorité de santé a publié en 2013 des recommandations de bonne pratique sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la DMLA, destinées aux médecins. Enfin, selon l'impact de la déficience visuelle qui en résulte, l'ensemble des maladies rétinienues est susceptible de relever des aides du champ du handicap.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Henri Jibrayel](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (7<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 87359

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

**Ministère attributaire :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

#### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [18 août 2015](#), page 6266

**Réponse publiée au JO le :** [19 janvier 2016](#), page 554