



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Maladie rare du Rétinoschisis

Question écrite n° 4726

Texte de la question

Mme Christelle D'Intorni appelle l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles, sur la maladie rétinoshisis. Cette maladie génétique rare n'affecte que les hommes, dès le plus jeune âge. Cependant, les femmes peuvent être porteuses saines du gène et ainsi le transmettre. Il s'agit d'une maladie oculaire entraînant une perte progressive de la vue si aucun traitement n'est régulièrement pris. La recherche sur cette maladie rare est très peu développée. Aujourd'hui, les patients atteints de rétinoshisis se voient prescrire du collyre Azopt, dont l'effet assèche les kystes que cette maladie engendre, médicament qui n'est pas substituable. Toutefois, ce médicament est très souvent en pénurie, ce qui fait peser un énorme stress quotidien sur les familles touchées par ces maladies alors même qu'ils doivent souvent parcourir des kilomètres afin d'avoir un suivi médical adapté. Ainsi, elle lui demande des éclaircissements quant aux mesures que le Gouvernement compte prendre afin d'empêcher les pénuries de médicaments, notamment de collyre Azopt.

Texte de la réponse

La disponibilité des médicaments dans les pharmacies est un sujet de préoccupation majeur pour tous nos concitoyens et a un impact important sur leur vie quotidienne. Les causes de ces tensions sont multifactorielles : prévalence des épidémies hivernales, disponibilité des matières premières, tensions sur le marché mondial, problèmes dans les chaînes de fabrication... Face à ce constat, et à des pénuries qui se multiplient, le Gouvernement est actif : - identification à l'été 2023 d'une liste de 450 médicaments essentiels faisant l'objet d'un suivi renforcé ; - annonce, par le Président de la République en juin 2023, de la relocalisation sur sol français de la production de 25 médicaments stratégiques dans le cadre du plan France 2030. Le Gouvernement a annoncé en janvier 2025 le soutien de 8 projets industriels supplémentaires, soit 21 M€ injectés pour 160 M€ d'investissements industriels, l'Etat vient appuyer la production ou la relocalisation de médicaments essentiels ; - signature, par l'ensemble des acteurs de la chaîne du médicament, d'une charte d'engagement en novembre 2023, visant à mieux contrôler et réguler les approvisionnements, favoriser la transparence de l'information, et responsabiliser chacun dans l'intérêt premier du patient ; - vote, par le législateur dans le cadre de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2024 et de la LFSS 2025, de dispositions permettant d'accroître la capacité d'action des autorités sanitaires pour lutter contre les tensions d'approvisionnement ; - publication, en février 2024, d'un plan d'action volontariste pour trois années permettant de relever le défi des pénuries avec méthode, détermination et réalisme. Par ailleurs, la France est particulièrement proactive à l'échelle européenne, et participe activement aux travaux conjoints dans le cadre du Critical medicines act.

Données clés

Auteur : [Mme Christelle D'Intorni](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (5^e circonscription) - UDR

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4726

Rubrique : Pharmacie et médicaments

Ministère interrogé : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 mars 2025](#), page 1368

Réponse publiée au JO le : [1er avril 2025](#), page 2308