



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Une lumière pour Imrane : la recherche publique au défi des cas oubliés.

Question écrite n° 7651

Texte de la question

M. Idir Boumertit alerte Mme la ministre déléguée auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargée de l'autonomie et du handicap, sur la situation dramatique d'Imrane, un enfant de moins de 10 ans atteint d'une forme ultra-rare de l'amaurose congénitale de Leber liée au gène CLN3. Cette maladie génétique orpheline dégénérative de la rétine entraîne une perte progressive et irréversible de la vue. À ce jour, aucun traitement curatif n'est disponible. Le cas d'Imrane est d'autant plus préoccupant qu'il s'agit, selon les données disponibles, du seul enfant diagnostiqué en France avec cette forme spécifique liée au gène CLN3. Seules quatre personnes seraient aujourd'hui identifiées sur l'ensemble du territoire avec cette mutation. Face à cette fatalité, la mère d'Imrane a refusé la résignation. Elle a créé l'association « Espoir Amaurose de Leber - Une lumière pour Imrane » en juin 2023, dans l'objectif de soutenir la recherche médicale sur cette pathologie rare, de sensibiliser les professionnels de santé et d'accompagner les familles concernées. Ce combat exemplaire d'une mère et citoyenne mobilisée pour son enfant et, au-delà, pour les malades sans voix, révèle le manque criant de dispositifs d'accompagnement adaptés aux situations ultra-rares. Dans un contexte où la thérapie génique représente un espoir, mais où les financements demeurent insuffisants pour les maladies rares touchant un nombre infime de personnes, il faut un soutien fort de l'État pour garantir un financement public de la recherche fondamentale. Il demande donc au Gouvernement quelles mesures urgentes il entend prendre pour renforcer la recherche publique sur les formes ultra-rares de l'amaurose congénitale de Leber, notamment les mutations du gène CLN3 ; s'il envisage la création d'un fonds public spécifique pour la recherche sur les cas dits « uniques » ou ultra-rares, aujourd'hui largement délaissés ; comment il entend soutenir les associations de familles qui, comme « Une lumière pour Imrane », pallient par leur engagement les défaillances de la puissance publique.

Données clés

Auteur : [M. Idir Boumertit](#)

Circonscription : Rhône (14^e circonscription) - La France insoumise - Nouveau Front Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 7651

Rubrique : Recherche et innovation

Ministère interrogé : [Autonomie et handicap](#)

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

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 juin 2025](#), page 5028