



ASSEMBLÉE NATIONALE

9ème législature

Retinite pigmentaire

Question écrite n° 66011

Texte de la question

M Denis Jacquat attire l'attention de M le ministre de la sante et de l'action humanitaire sur une maladie specifique : la retinopathie pigmentaire, premiere cause de cecite hereditaire et pourtant mal connue, contre laquelle oeuvre notamment l'Association francaise Retinis Pigmentosa. En effet, l'absence d'information sur cette maladie a d'importantes repercussions puisque l'on denombre actuellement 800 000 personnes porteuses de cette anomalie genetique qui ignorent qu'elles transmettent le gene susceptible de developper l'affection a leur descendance. La creation d'un centre de recherches therapeutiques appliquees et de documentation sur les degenerescences retiniennes serait une solution pour y remedier et permettrait une mise en application des resultats des travaux de recherche fondamentale en cours. A cet egard, il souhaiterait que lui soit indique l'opinion du ministere.

Texte de la réponse

Reponse. - La retinite pigmentaire, maladie hereditaire encore mal connue, fait l'objet de plusieurs programmes de recherche. Au sein de l'Institut national de la sante et de la recherche medicale, trois laboratoires travaillent actuellement sur des themes de recherche fondamentale relatifs a la physiopathologie des cellules de la retine. Par ailleurs, l'association francaise Retinis Pigmentosa, souvent avec le soutien financier du ministere de la sante, participe a des programmes de recherches biologiques, therapeutiques ou genetiques. Ces differentes equipes collaborent etroitement avec les services hospitaliers d'ophtalmologie en s'efforcant de faire beneficier les malades des resultats de leurs travaux. La possibilite de creer dans ce domaine tres specialise un centre de recherches therapeutiques appliquees et de documentation doit faire l'objet d'un examen d'autant plus attentif que son recrutement serait national avec les incommodites de deplacement qui en resulteraient pour les patients, de plus on ne peut que s'interroger sur les effets negatifs que pourrait avoir la mise en place d'une telle structure sur le fonctionnement des laboratoires et l'activite des equipes travaillant actuellement sur ce meme sujet. Dans l'immediat, il appartient aux associations et aux structures hospitalieres concernees de developper, avec le soutien du ministere de la sante, l'information des familles sur la retinite pigmentaire et les modalites de sa transmission.

Données clés

Auteur : [M. Jacquat Denis](#)

Circonscription : - Union pour la democratie francaise

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 66011

Rubrique : Sante publique

Ministère interrogé : santé et action humanitaire

Ministère attributaire : santé et action humanitaire

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 28 décembre 1992, page 5802