



15ème législature

Question N° : 41817	De M. Pierre Morel-À-L'Huissier (UDI et Indépendants - Lozère)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Recherches sur la rétinite pigmentaire	Analyse > Recherches sur la rétinite pigmentaire.
Question publiée au JO le : 12/10/2021 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Pierre Morel-À-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la rétinite pigmentaire. Cette maladie génétique dégénérative de l'œil se caractérise par une perte progressive et graduelle de la vision évoluant généralement vers la cécité. Recensée parmi les maladies rares, elle touche par conséquent un nombre limité de personnes, ce qui rend nécessaire une organisation adaptée de la prise en charge. Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur deux dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'un quart des personnes. Si la France joue un rôle important dans le domaine des maladies rares par la mise en place d'un plan national ayant permis d'impulser le développement de la recherche et de l'innovation, l'errance et l'impasse diagnostiques demeurent une problématique essentielle qui a des conséquences quant à la prise en charge des personnes et l'accès aux traitements adaptés. L'intensification de l'effort de recherche et de solidarité sociale sont fondamentales pour accompagner au mieux ces personnes malades. Il lui demande quelles sont les perspectives pour améliorer l'effort en matière de recherche clinique et renforcer la coordination des acteurs concernés afin de garantir l'accès à des soins de qualité, la prise en charge globale médicale et sociale de la maladie, la coordination des soins hospitaliers et de ville, l'autonomie ainsi que l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.