



16ème législature

Question N° : 18593	De Mme Christelle D'Intorni (Non inscrit - Alpes-Maritimes)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Rétinoschisis	Analyse > Rétinoschisis.
Question publiée au JO le : 11/06/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

Mme Christelle D'Intorni appelle l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités au sujet d'une question écrite posée par Mme le député Laurence Trastour-Isnart le 30 novembre 2020 et qui n'a jamais obtenu de réponse. En effet, cette dernière a écrit au ministre des solidarités et de la santé au sujet de la maladie génétique rare rétinoshisis. La recherche sur cette maladie rare n'est que peu développée et repose essentiellement sur des dons, ne bénéficiant que de très peu de financements de l'État. En l'absence de financements suffisants, de nombreux territoires ne sont pas capables de répondre aux besoins des malades et familles, qui sont donc contraints de parcourir des kilomètres pour obtenir un suivi médical. Ainsi, elle lui demande des éclaircissements quant aux actions que le Gouvernement entend entreprendre afin de soutenir la recherche sur les maladies rares et développer les compétences médicales sur l'ensemble du territoire français.