



16ème législature

Question N° : 18628	De Mme Christelle D'Intorni (Non inscrit - Alpes-Maritimes)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique > pharmacie et médicaments	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 de 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 sollicite des éclaircissements quant aux mesures que le Gouvernement compte prendre afin d'empêcher les pénuries de médicaments, notamment de collyre Azopt.