



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22387

Texte de la question

M. Joël Sarlot appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation de familles dont un enfant est atteint du syndrome d'Appert. Cette maladie est considérée comme une maladie génétique orpheline et évolutive. Pour pallier l'état de dépendance de malade, il est fréquent de voir un des parents renoncer à sa profession pour s'occuper à plein temps de l'enfant, qui a besoin d'un accompagnement médical quotidien et permanent. Sachant qu'en France, une vingtaine de cas similaires ont été recensés, il demande que des mesures exceptionnelles soient prises en faveur de ces familles, afin de mieux les aider à surmonter les difficultés du quotidien. Dans ce cas pourrait-on accorder aux parents qui cessent leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant. Un revenu minimum équivalent au SMIC et une affiliation automatique et de principe à l'assurance vieillesse du régime général. Il lui demande de bien vouloir lui faire les suites qu'il entend donner à ces propositions.

Données clés

Auteur : [M. Joël Sarlot](#)

Circonscription : Vendée (5^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22387

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 juillet 2003, page 5780