



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 30131

Texte de la question

M. Étienne Mourrut appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées concernant la situation dramatique des familles dont les enfants sont atteints de maladies orphelines et qui leur sont retirés, accusés à tort de maltraitance. Ces enfants, qui présentent de multiples fractures et hématomes, sont, en réalité, atteints de la maladie des os de verre. Leurs parents, suspectés de maltraitance, sont parfois inculpés, se trouvent alors contraints de prouver leur innocence tout en essayant de comprendre la maladie et de se battre pour soigner leur enfant. Si la lutte contre la maltraitance, et plus particulièrement celle exercée à l'encontre des enfants, doit être une de nos priorités, il n'en demeure pas moins que nous devons faire preuve de prudence en la matière, notamment à l'égard des parents qui parfois se retrouvent accusés à tort. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si, dans ce contexte, il envisage de mettre en place une commission d'enquête sur ce sujet difficile afin qu'il n'y ait pas de mesures de placement d'enfants sans qu'un diagnostic ait écarté tout risque de maladie.

Texte de la réponse

L'ostéogénèse imparfaite ou maladie des os de verre est une maladie rare, de diagnostic difficile, surtout en cas de forme fruste ou sporadique. En l'absence de diagnostic moléculaire fiable, cette pathologie peut être confondue avec la maltraitance avec les conséquences douloureuses que l'on sait. Dans le cadre du projet de loi de santé publique, un plan pour l'amélioration de la prise en charge des maladies rares va être élaboré. Il va de soi que le problème de la maladie des os de verre y sera spécifiquement abordé afin que des solutions soient trouvées permettant d'optimiser des procédures de diagnostic et d'évaluation de cette pathologie, en lien avec les associations de malades.

Données clés

Auteur : [M. Étienne Mourrut](#)

Circonscription : Gard (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 30131

Rubrique : Enfants

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 15 décembre 2003, page 9580

Réponse publiée le : 27 janvier 2004, page 726