



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 32665

## Texte de la question

Mme Bérengère Poletti appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les drames humains que génère le placement d'enfants, au motif fallacieux de maltraitance de la part de leurs parents, alors qu'ils souffrent de maladies orphelines non détectées. En effet, ces enfants présentent souvent, en raison de leur affection, de multiples fractures et hématomes injustement imputés à des mauvais traitements de la part de leur entourage. Cette terrible confusion fait subir aux parents un véritable calvaire, sommés qu'ils sont d'avoir en même temps à prouver leur innocence, à se battre pour soigner leur enfant et à convaincre parfois les autorités de revenir sur leur décision de placement. Pour mettre un terme à cette insupportable confusion, la Fédération des maladies orphelines demande instamment que soit rapidement mise en place une commission santé, justice destinée à éviter de tels drames. Elle souhaiterait qu'il lui fasse part de son sentiment sur l'instauration d'un diagnostic sérieux écartant tous risques de maladie, préalablement à toutes mesures de placement éventuelles qu'il pourrait prendre à cet effet.

## 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 éventuellement 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 :** [Mme Bérengère Poletti](#)

**Circonscription :** Ardennes (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 32665

**Rubrique :** Enfants

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 27 janvier 2004, page 618

**Réponse publiée le :** 9 mars 2004, page 1901