



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 1834

Texte de la question

## MALADIES ORPHELINES

**M. le président.** La parole est à M. Gabriel Biancheri, pour le groupe UMP.

**M. Gabriel Biancheri.** Madame la secrétaire d'État aux personnes handicapées, beaucoup trop d'enfants, d'adolescents et même d'adultes sont victimes d'une des nombreuses maladies orphelines ou maladies rares. Les familles concernées ont le sentiment d'être totalement abandonnées par notre société. Elles sont totalement démunies et n'ont pas accès, semble-t-il, à toutes les prestations.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée ici même mardi dernier, permettra-t-elle de répondre à ces situations dramatiques ? (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées.

**Mme Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux personnes handicapées.** Monsieur le député, la question que vous posez est politique dans la mesure où il s'agit de répondre aux besoins des plus faibles mais également des moins nombreux. En effet, une maladie rare est une maladie dont la prévalence est inférieure à 2 ? Dans de très nombreux cas, il n'existe pas encore de traitements thérapeutiques, ce qui aggrave la situation des personnes touchées. On parle alors de maladies orphelines.

Aujourd'hui, 3 millions de nos concitoyens sont concernés par ces maladies, et, en Europe, elles touchent 25 millions de personnes. Il est donc indispensable d'apporter des réponses. Le Gouvernement de Jean-Pierre Raffarin a décidé d'agir à travers deux dispositifs.

D'une part, la loi pour l'égalité des droits et des chances, à laquelle vous-même et votre collègue Marc Laffineur avez apporté une sensible amélioration. En permettant aux centres de référence d'être consultés pour établir le plan de compensation de la personne handicapée atteinte d'une maladie rare, une avancée importante a été réalisée.

D'autre part, le plan " Maladies rares ", qui a été voulu par le ministre de la santé, Philippe Douste-Blazy, et qui a été présenté par François d'Aubert et moi-même tout récemment. Parmi les très nombreuses dispositions de ce plan, j'en retiendrai deux, essentielles : le déploiement des centres de référence labellisés pour faciliter le parcours de la famille et éviter qu'elle n'ait à effectuer elle-même de nombreuses démarches pour recueillir l'information ; la mise en place des centres d'action médico-sociale précoce, car il importe de gagner du temps sur le temps.

Grâce à ces différents dispositifs, nous espérons mettre fin au véritable parcours du combattant auquel tant de familles disent être confrontées et ainsi leur permettre de se consacrer au projet de vie de la famille et de l'enfant au sein de la famille. (*Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.*)

Données clés

**Auteur :** [M. Gabriel Biancheri](#)

**Circonscription :** Drôme (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question au Gouvernement

**Numéro de la question** : 1834

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : personnes handicapées

**Ministère attributaire** : personnes handicapées

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le** : 26 janvier 2005

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 26 janvier 2005