



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

médecine

Question écrite n° 49747

Texte de la question

M. Didier Robert attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la recherche sur la trisomie 21. Si de nouvelles perspectives sont offertes quant au dépistage de la trisomie 21 durant la grossesse, il n'en demeure pas moins que près de 70 000 personnes vivent aujourd'hui en France avec cette pathologie. La recherche pour améliorer le quotidien de ces malades, et les soins et l'écoute apportées tant aux malades qu'à leurs familles ont bien entendu un coût dont la France ne peut faire l'économie. Si les services à la personne représentent une part non négligeable du soutien apporté aux familles, il n'en demeure pas moins que l'amélioration des conditions de vie des malades nécessite un effort supplémentaire. Au regard des actions remarquables menées par l'Association française de recherche sur la trisomie 21, il souhaiterait connaître quels sont les moyens, autant financiers qu'humains, mis à la disposition du ministère de la santé pour les malades atteints de trisomie 21 comme pour leurs familles.

Texte de la réponse

La trisomie 21 bénéficie, comme les autres handicaps, des efforts et des dispositions prises en faveur de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes handicapées et de leurs familles. Dans le domaine de la recherche, de nombreux progrès ont été accomplis avec, par exemple, la recherche sur les mécanismes de la trisomie et l'existence de modèles animaux qui permettent de tester d'ores et déjà certaines pistes thérapeutiques. La création de places d'établissements et services médico-sociaux à la faveur des plans pluriannuels permet un accroissement significatif des capacités d'accueil. Ainsi, en 2009, la création de places nouvelles en service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) et en instituts médico-éducatifs (IME) accueillant les jeunes handicapés déficients intellectuels a fait l'objet d'une notification aux services déconcentrés d'un montant total de 44,9 MEUR au titre des mesures nouvelles de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), dont 19,5 MEUR au titre des mesures anticipées sur 2010-2012. Par ailleurs, en termes de scolarisation, les enfants déficients intellectuels représentent la plus grande proportion, soit plus du tiers des 174 000 jeunes handicapés accueillis en milieu scolaire ordinaire.

Données clés

Auteur : [M. Didier Robert](#)

Circonscription : Réunion (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 49747

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 19 mai 2009, page 4807

Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9287