

Document
mis en distribution
le 21 octobre 2008



N° 1114

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 22 septembre 2008.

PROPOSITION DE LOI

visant à renforcer la lutte contre les maladies rares,

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Geneviève LEVY, Manuel AESCHLIMANN, Yves ALBARELLO, Nicole AMELINE, Benoist APPARU, Martine AURILLAC, Patrick BALKANY, Jean BARDET, Brigitte BARÈGES, Jean-Claude BEAULIEU, Jacques Alain BÉNISTI, Jean-Louis BERNARD, Marc BERNIER, Gabriel BIANCHERI, Jean-Marie BINETRUY, Claude BIRRAUX, Étienne BLANC, Claude BODIN, Philippe BOËNNEC, Marcel BONNOT, Jean-Yves BONY, Chantal BOURRAGUÉ, Michel BOUVARD, Loïc BOUVARD, Valérie BOYER, Françoise BRANGET, Dominique CAILLAUD, François CALVET, Bernard CARAYON, Pierre CARDO, Joëlle CECCALDI-RAYNAUD, Gérard CHERPION, Jean-François CHOSSY, Éric CIOTTI, Philippe COCHET, Georges COLOMBIER, Geneviève COLOT, Jean-François COPÉ, François CORNUT-GENTILLE, Louis COSYNS, René COUANAU, Jean-Yves COUSIN, Alain COUSIN, Jean-Michel COUVE, Henri CUQ, Marie-Christine DALLOZ, Olivier DASSAULT, Marc-Philippe DAUBRESSE, Hervé de CHARETTE,

Laure de LA RAUDIÈRE, Charles de LA VERPILLIÈRE, Camille de ROCCA-SERRA, Patrice DEBRAY, Bernard DEBRÉ, Jean-Pierre DECOOL, Bernard DEFLESSELLES, Richard DELL'AGNOLA, Bernard DEPIERRE, Vincent DESCOEUR, Patrick DEVEDJIAN, Nicolas DHUICQ, Éric DIARD, Jean-Pierre DOOR, Dominique DORD, Jean-Pierre DUPONT, Christian ESTROSI, Daniel FASQUELLE, Yannick FAVENNEC, Jean-Michel FERRAND, André FLAJOLET, Jean-Claude FLORY, Marie-Louise FORT, Marc FRANCINA, Arlette FRANCO, Yves FROMION, Cécile GALLEZ, Sauveur GANDOLFI-SCHEIT, Daniel GARRIGUE, Gérard GAUDRON, Guy GEOFFROY, Bernard GÉRARD, Alain GEST, Georges GINESTA, Jean-Pierre GIRAN, Claude GOASGUEN, François-Michel GONNOT, Didier GONZALES, Philippe GOSSELIN, François GROSIDIER, Michel GRALL, Jean-Pierre GRAND, Claude GREFF, Jacques GROSPERRIN, Arlette GROSSKOST, Pascale GRUNY, Louis GUÉDON, Jean-Jacques GUILLET, Gérard HAMEL, Michel HAVARD, Michel HEINRICH, Michel HERBILLON, Antoine HERTH, Françoise HOSTALIER, Philippe HOULLON, Sébastien HUYGHE, Denis JACQUAT, Maryse JOISSAINS-MASINI, Patrick LABAUNE, Jacques LAMBLIN, Marguerite LAMOUR, Pierre LASBORDES, Thierry LAZARO, Marc LE FUR, Jacques LE NAY, Jean-Marc LEFRANC, Michel LEJEUNE, François LOOS, Gérard LORGEUX, Lionnel LUCA, Guy MALHERBE, Alain MARC, Jean-Pierre MARCON, Thierry MARIANI, Hervé MARITON, Muriel MARLAND-MILITELLO, Philippe Armand MARTIN, Patrice MARTIN-LALANDE, Henriette MARTINEZ, Jean-Claude MATHIS, Jean-Philippe MAURER, Pierre MÉHAIGNERIE, Christian MÉNARD, Damien MESLOT, Philippe MEUNIER, Marie-Anne MONTCHAMP, Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Philippe MORENVILLIER, Jean-Marie MORISSET, Étienne MOURRUT, Jacques MYARD, Jean-Pierre NICOLAS, Bertrand PANCHER, Yanick PATERNOTTE, Béatrice PAVY, Dominique PERBEN, Bernard PERRUT, Étienne PINTE, Michel PIRON, Jean-Frédéric POISSON, Bérengère POLETTI, Josette PONS, Jean PRORIOU, Didier QUENTIN, Michel RAISON, Éric RAOULT, Frédéric REISS, Jean-Luc REITZER, Jacques REMILLER, Bernard REYNÈS, Franck RIESTER, Didier ROBERT, Valérie ROSSO-DEBORD, Jean-Marc ROUBAUD, Francis SAINT-LÉGER, André SCHNEIDER, Jean-Pierre SCHOSTECK, Michel SORDI, Daniel SPAGNOU, Michèle TABAROT, Lionel TARDY, Guy TEISSIER, Michel TERROT, Jean TIBERI, Alfred TRASSY-PAILLOGUES, Georges TRON, Jean UEBERSCHLAG, Christian VANNESTE, François VANNON, Isabelle VASSEUR, Patrice VERCHÈRE, Jean-Sébastien VIALATTE, René-Paul VICTORIA, Michel VOISIN, André WOJCIECHOWSKI, Gaël YANNO, Marie-Jo ZIMMERMANN et Michel ZUMKELLER,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Lors du 14^e Parlement des enfants, les députés juniors ont voté une proposition de loi visant à garantir pour les personnes atteintes de maladies rares l'accès aux soins, le financement de la recherche médicale et la prise en charge des équipements et des soins spécifiques.

Ce texte, issu de la classe de l'école Ernest Renan de Toulon, a une histoire : celle de la petite Lucie, atteinte d'une maladie rare et dont la famille se bat au quotidien pour soulager ses souffrances.

Son histoire est celle de milliers de malades en France, qui sont confrontés à la solitude, souvent à la méconnaissance de leurs pathologies par les professionnels de santé, à l'absence de réponses thérapeutiques efficaces.

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur deux mille. Plus qu'un nouveau défi pour notre système de santé, les maladies rares posent la question d'un choix de société, à l'heure des économies budgétaires : doit-on répondre aux besoins des plus faibles et des moins nombreux en consacrant du temps, de l'argent et de l'énergie pour des pathologies déclarées sur un ou deux patients par an ?

Quels que soient nos engagements respectifs pour la diminution du déficit public, nous sommes tous attachés à l'égal accès aux soins et refusons de faire des personnes atteintes de maladies rares les laissés-pour-compte de notre système de santé.

C'est pourquoi je vous propose de reprendre la proposition de loi votée lors du 14^e Parlement des enfants, et permettre ainsi aux personnes atteintes de maladies rares de garder espoir.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

Le financement de la fabrication et de la distribution des médicaments pour les personnes atteintes de maladies rares recensées en France est garanti par l'État, nonobstant toute considération, quelle qu'elle soit.

Article 2

Le financement et la promotion de la recherche médicale pour toutes les maladies rares recensées en France constituent une priorité d'engagement de l'État.

Article 3

La prise en charge des équipements et des soins spécifiques prescrits pour les personnes atteintes de maladies rares en France est assurée intégralement par l'assurance maladie.

Article 4

Afin de concourir à la réalisation de l'objet des articles 1^{er} et 2, l'État s'engage à recourir à toute coopération médicale internationale.