

ASSEMBLÉE NATIONALE

8 octobre 2018

RÉPERTOIRE MALADIES RARES OU ORPHELINES - (N° 833)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N° 1

présenté par

M. Vatin

TITRE

Après le mot :

« des »,

rédiger ainsi la fin du titre :

« dérogations et adaptations normatives applicables aux personnes handicapées ou atteintes de maladies rares »

EXPOSÉ SOMMAIRE

À l'occasion de l'examen de la présente proposition de loi par la commission des Affaires sociales, un certain nombre d'observations se sont concentrées sur le fait que le répertoire proposé se fondait sur les pathologies rares et orphelines auxquelles la personne était confrontée, et ses conséquences dans sa vie quotidienne, et non les handicaps et leurs conséquences fonctionnelles pour cette personne.

Aussi le rapporteur propose, par une série d'amendements, de prendre en compte ces observations et d'élargir le champ de la proposition de loi à l'ensemble des handicaps pouvant justifier une adaptation ou une dérogation à une norme générale, au vu des conséquences qu'elle pourrait avoir pour les personnes concernées.

En application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive*

d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le répertoire ainsi projeté aurait vocation à recenser toutes les dérogations et adaptations normatives applicables aux personnes handicapées ou atteintes de maladies rares ou orphelines.