

ASSEMBLÉE NATIONALE

3 avril 2019

RÉPERTOIRE MALADIES RARES OU ORPHELINES - (N° 833)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 7

présenté par

M. Vatin

ARTICLE PREMIER

Rédiger ainsi cet article:

« I. – Le I de l'article L. 5121-12 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« On entend par maladie rare, une maladie dont la prévalence est inférieure à un cas pour 2 000 personnes en population générale ». »

« II. – À titre expérimental pendant une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la loi n° du , lorsque l'application d'une norme réglementaire nationale ou d'une formalité administrative à une personne handicapée ou atteinte d'une maladie rare aboutit à des conséquences disproportionnées, cette personne peut saisir la commission nationale d'adaptation pour demander une dérogation tenant compte des conséquences fonctionnelles de son handicap ou de sa pathologie.

« La commission nationale d'adaptation est composée de représentants des personnes handicapées ou atteintes de maladies rares, de représentants du corps médical et de représentants de l'administration.

« Après instruction de la demande, la commission nationale d'adaptation peut proposer au ministre concerné de prévoir une dérogation de la norme réglementaire prenant en compte les conséquences de certaines pathologies.

« Cette dérogation peut prévoir toute adaptation nécessaire pour l'application de la norme réglementaire à la personne ou à une catégorie de personnes handicapées ou atteintes de maladies rares.

« Elle doit répondre aux conditions suivantes :

« 1° Être justifiée par un motif d'intérêt général et l'existence de conséquences disproportionnées pour une catégorie de personnes ;

« 2° Avoir pour effet d'atténuer ces conséquences disproportionnées, d'alléger les démarches administratives, de réduire les délais de procédure ou de favoriser l'accès aux aides publiques ;

« 3° Être compatible avec les engagements européens et internationaux de la France ;

« 4° Ne pas porter atteinte aux intérêts de la défense ou à la sécurité des personnes et des biens, ni une atteinte disproportionnée aux objectifs poursuivis par les dispositions auxquelles il est dérogé.

« La dérogation fait l'objet d'un arrêté du ministre chargé de l'application de cette norme réglementaire, publié au Journal officiel et dans le répertoire prévu par le III du présent article.

« Un décret en conseil d'État précise la composition de la commission nationale d'adaptation et les modalités d'application. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Après avoir auditionné les représentants des associations de personnes atteintes de maladies rares, le rapporteur a observé que de nombreuses normes réglementaires ou formalités administratives aboutissaient à des conséquences disproportionnées pour les personnes porteuses d'un handicap ou atteintes d'une pathologie rare.

Il est également illusoire d'espérer que le pouvoir réglementaire puisse, de sa propre initiative, prendre en compte 7 000 maladies rares différentes, qui concernent néanmoins de l'ordre de 3 millions de Français.

Le présent amendement propose de mettre en place, à titre expérimental pour une durée de cinq ans, un dispositif encadré permettant les dérogations nécessaires lorsque l'application d'une norme réglementaire (décret, arrêté, circulaire, référentiel, etc.) aurait des effets disproportionnés contraires à la volonté du législateur ou du pouvoir réglementaire.

Il s'inspire du décret n° 2017-1845 du 29 décembre 2017 relatif à l'expérimentation territoriale d'un droit de dérogation reconnu au préfet, dont le principe a été acté par la loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance et autorisé par un avis du Conseil d'État du 7 décembre 2017, pour mettre en place un dispositif encadré d'adaptation des normes réglementaires et des démarches administratives.

La personne concernée pourrait saisir une commission nationale, regroupant représentants bénévoles du corps médical, des associations de personnes handicapées ou atteintes de maladies rares et de l'administration, qui serait chargée de proposer au ministre en charge des adaptations de la réglementation applicable, sans qu'il y ait besoin que celle-ci le prévoit expressément.

Le ministre chargé de l'application de cette norme réglementaire pourrait approuver cette dérogation, applicable à la personne, aux personnes porteuses du même handicap ou atteintes de la même catégorie de maladies rares, par un arrêté, publié au Journal Officiel et mis en ligne dans le répertoire prévu par le présent article.

À l'issue du délai de cinq ans et après évaluation de l'application de ce dispositif, il pourrait être élargi à d'autres catégories de personnes.

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. Le présent amendement prend en compte ses observations en élargissant le dispositif proposé à l'ensemble des conséquences d'un handicap ou d'une maladie rare ou orpheline.