

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

16 octobre 2020

PLF POUR 2021 - (N° 3360)

Non soutenu

**AMENDEMENT**

N° II-CF629

présenté par  
Mme Descamps et Mme Thill

-----

**ARTICLE 33****ÉTAT B****Mission « Recherche et enseignement supérieur »**

Modifier ainsi les autorisations d'engagement et les crédits de paiement :

*(en euros)*

<b>Programmes</b>	<b>+</b>	<b>-</b>
Formations supérieures et recherche universitaire	0	0
Vie étudiante	0	0
Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires	1 000 000	0
Recherche spatiale	0	1 000 000
Recherche dans les domaines de l'énergie, du développement et de la mobilité durables	0	0
Recherche et enseignement supérieur en matière économique et industrielle	0	0
Recherche duale (civile et militaire)	0	0
Enseignement supérieur et recherche agricoles	0	0
<b>TOTAUX</b>	<b>1 000 000</b>	<b>1 000 000</b>
<b>SOLDE</b>	<b>0</b>	

---

## EXPOSÉ SOMMAIRE

Les amyotrophies bulbo-spinales de l'enfant sont des maladies neuromusculaires qui, bien que fort heureusement rares, s'avèrent être, en l'état actuel de la recherche, non seulement incurables mais également non diagnostiquées car très mal connues. Les deux principales amyotrophies bulbo-spinales de l'enfant identifiées à ce jour sont la maladie de Fazio-Londe et le syndrome de Brown-Vialetto-Van Laere, qui présentent des évolutions cliniques peu ou prou similaires, à savoir une dégénérescence progressive des capacités sensorielles et musculaires, entraînant des difficultés respiratoires gravissimes. La recherche française est quasi inexistante sur ces maladies qui laissent, vous l'imaginez aisément, les familles de ces petites victimes dans le désespoir le plus total.

L'objet du présent amendement vise à attribuer 1 000 000 d'euros à l'action 15 « Recherches scientifiques et technologiques en sciences de la vie et de la santé » du programme 172 « Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires » au détriment de l'action 04 « Maîtrise de l'accès à l'espace » du programme 193 « Recherche spatiale ».

Cette réduction a pour but de se conformer aux exigences de la loi organique relative aux lois de finance qui oblige, lorsque l'auteur d'un amendement souhaite augmenter les crédits d'un programme, à diminuer les crédits d'un autre programme d'autant.

Il n'est pas envisagé de restreindre les moyens alloués à la maîtrise de l'accès à l'espace mais simplement d'ouvrir le débat sur l'opportunité d'encourager la recherche afin de mieux connaître, identifier et soigner ces maladies infantiles malheureusement incurables à ce jour.