

14^e PARLEMENT DES ENFANTS

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.

PRÉSENTÉE

par Lylou BIGOT, Pauline CHAVRIER, Olivier COSTANZO, Alexis DRYJARD DES GARNIERS, Jessica DUPRE-GARRIDO, Rachel FROMENTIN, Florent HUGONNET, Rameha HUTAPU, Ismaïla KANE, Thibault MARECHAL, Gabriel MARTIN, Romain ODASSO-FICHET, Elisa PLAZY, Quentin POINSARD, Charles-Adrien BUTTIGIEG, Christophe CAMURAC, Julie CHABIRON, Lounès EULMI, Chloé FABRE, Elise GRABER, Giacomo LICAUSI, Anthony MISTRETTA, Chloé PAPALIA, Arthur VAESKEN.

Élèves de la classe de CM1/ CM2 de l'école élémentaire Renan - Le Mourillon
de Toulon (Académie de Nice)

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Aujourd'hui en France, près de quatre millions de personnes sont atteintes de maladies orphelines. Ces quelque huit mille maladies dites rares ont toutes un point commun : aucune loi ne garantit la fabrication des médicaments jugés non rentables, pourtant prescrits par des médecins. D'autre part, les recherches médicales et la prise en charge des équipements et des soins spécifiques sont très insuffisantes.

C'est en rencontrant Lucie à Toulon que nous avons pris conscience de cette situation aussi injuste qu'intolérable : cette jeune fille de 12 ans est atteinte du syndrome de Sjögren-Larsson comme cinq autres cas en France. En 2004, le laboratoire étranger qui fabrique ses médicaments, jugés non rentables, en stoppe la production alors qu'ils permettent à ces enfants d'éviter de cauchemardesques démangeaisons de la peau.

De plus, aucune recherche médicale n'existe en France pour soigner cette maladie évolutive qui détruit par ailleurs les muscles, provoquant un handicap moteur et mental. Enfin, son fauteuil roulant, devant être très léger, ne bénéficie que d'un remboursement très partiel et sa crème hydratante (150 €/mois) ne bénéficie d'aucun remboursement.

Sans aide de l'Etat, sa maman a dû remuer ciel et terre et créer une association, pour qu'un an plus tard, la distribution du médicament reprenne enfin ! Cependant, Lucie et sa maman ont toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête : le laboratoire peut à tout moment interrompre la production du traitement jugé non rentable. Enfin, elle doit incessamment collecter des fonds pour subvenir aux équipements et aux soins spécifiques indispensables.

Or, le thème retenu pour la 1^{re} journée européenne des maladies rares, le 29 février 2008, était « une priorité de santé publique » ! En conséquence, il est devenu urgent en France d'appliquer la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989 qui déclare,

dans ses articles 23 et 24, que tout « enfant a droit à des soins médicaux », y compris ceux qui sont atteints de maladies rares.

C'est pourquoi nous avons décidé de proposer une loi garantissant à Lucie et aux quelque quatre millions de personnes en France 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.

Mesdames, Messieurs, c'est parce que « celui qui sauve une vie sauve l'humanité » que nous vous prions de voter pour cette loi d'une actualité brûlante.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

Le financement de la fabrication et de la distribution des médicaments pour les personnes atteintes d'une des maladies rares recensées en France est garanti par l'Etat, 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'Etat.

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'Etat s'engage à recourir à toute coopération médicale internationale.