



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 61429

Texte de la question

M. Bernard Roman appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les inégalités de traitement touchant les enfants atteints de maladies génétiques rares au sein des CDES (Commissions départementales de l'éducation spécialisée). En effet, il apparaît que les décisions prises au sujet de la prise en charge de ces maladies orphelines (taux d'incapacité, périodicité de renouvellement, etc.) varient d'un dossier à l'autre, et d'un département à l'autre. Ces inégalités semblent causées par une méconnaissance patente, au sein de l'administration, de ces maladies génétiques rares. En effet, dans le cas de la trisomie 21, maladie génétique relativement courante, le taux d'incapacité est systématiquement évalué à 80 %, et le renouvellement opéré tous les dix ans. Une harmonisation des décisions des CDES sur l'ensemble du territoire français et pour chaque maladie génétique faciliterait la vie quotidienne des parents, dont la lourde mission d'accompagnement de leur enfant ne peut et ne doit être compliquée par les hésitations et suspensions intolérables de l'administration. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer si les mesures nécessaires à l'uniformisation des décisions des CDES pourraient être prises rapidement.

Données clés

Auteur : [M. Bernard Roman](#)

Circonscription : Nord (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 61429

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : affaires sociales, travail et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 mai 2001, page 2920