



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 93931

Texte de la question

M. Pierre Morel-A-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sur la prise en compte des maladies rares au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). L'article 27 de la loi du 11 février 2005 confère aux MDPH une mission d'accompagnement à la formulation du projet de vie et à la mise en oeuvre des plans de compensation mais aussi lors de l'annonce du diagnostic et aux différents stades de l'évolution du handicap. Les personnes concernées par des maladies rares attendent de ces maisons que les professionnels concernés soient sensibilisés aux spécificités et à la diversité des maladies rares. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui apporter des assurances en la matière.

Texte de la réponse

La loi du 11 février 2005 a insisté sur la prise en compte des maladies rares au sein des maisons départementales que ce soit par l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer le handicap ou par la commission des droits et de l'autonomie chargée de statuer sur le montant de la prestation. L'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles (article 64 de la loi du 11 février 2005) prévoit ainsi le cas échéant, sur demande de la personne handicapée, que les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire se rapprocheront des centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Par ailleurs, l'article L. 241-7 du même code (article 66 de la loi du 11 février 2005) prévoit que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées s'assure, lorsque la personne handicapée est atteinte d'une maladie rare, que l'équipe pluridisciplinaire s'est bien rapprochée d'un pôle de compétence spécialisé et a tenu compte de son avis, afin qu'elle puisse prendre sa décision en toute connaissance de cause.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Morel-A-L'Huissier](#)

Circonscription : Lozère (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 93931

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Ministère attributaire : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 mai 2006, page 4883

Réponse publiée le : 15 août 2006, page 8677