



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 102638

Texte de la question

M. François Goulard attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur la prise en charge des maladies orphelines. Ayant eu connaissance dans sa commune d'un cas unique "d'anémie de Fanconi", pathologie extrêmement handicapante qui entraîne d'importantes difficultés pour les parents en charge de ces jeunes adultes en situation de dépendance. Depuis la majorité civile de leurs jumelles, les parents, qui percevaient autrefois l'allocation enfant handicapé pour pouvoir se consacrer pleinement à leurs soins, ne touchent plus qu'une indemnité "d'aidants familiaux" sur la base de 2 h de prise en charge par jour. Ce dispositif complétant les "allocations adultes handicapés" des jumelles. Or, ces deux parents ont également deux autres enfants à charge et la majorité civile de leurs jumelles atteintes "d'anémie de Fanconi" n'a bien entendu rien changé quant à l'importance de leur prise en charge et le temps que doivent consacrer leurs parents aux soins. A l'heure actuelle, il n'existe pas de réponse adaptée à ce type de cas. Aussi, il lui demande de bien vouloir indiquer quelles seront les mesures concrètes qui découlent du 2ème plan national des maladies rares pour l'accompagnement de ces malades et de leur entourage.

Données clés

Auteur : [M. François Goulard](#)

Circonscription : Morbihan (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 102638

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

Ministère attributaire : Travail, emploi, formation professionnelle et dialogue social

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 15 mars 2011, page 2482

Question retirée le : 19 juin 2012 (Fin de mandat)