



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 79329

Texte de la question

M. Patrick Roy attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la prise en charge et l'accompagnement des familles d'enfants atteints de maladies orphelines, et plus particulièrement de la maladie de Hunter. Cette maladie génétique, héréditaire, dégénérative et incurable touche environ une naissance masculine sur 130 000 ; en France, un à trois cas sont décelés chaque année et 30 à 40 personnes en sont atteintes. Le diagnostic tardif (en général évoqué entre deux et quatre ans) est un véritable choc pour les familles. Elles doivent faire face à de nombreux changements (organisation de la vie quotidienne, suivi médical...). De plus, bien souvent, les parents sont obligés de quitter leur emploi pour accompagner leur enfant malade, ce qui demande une grande disponibilité. Comment dans ce cas, poursuivre son travail sans mettre l'entreprise dans l'embarras ? Il lui demande donc quelles mesures peuvent être prises pour permettre aux parents d'être présents aux côtés de leur enfant tout en assurant une activité professionnelle dans de bonnes conditions.

Texte de la réponse

Le second plan national Maladies rares 2011-2014, rendu public le 28 février 2011, à l'occasion de la journée internationale des Maladies rares, comporte des mesures en faveur des aidants. En effet, le rôle de l'aidant ou des parents dans le cadre des maladies rares diffère de celui des maladies chroniques car la complexité de la prise en charge nécessite de nombreux rendez vous et notamment des déplacements loin du domicile. Il s'agit d'un domaine dans lequel les associations sont dépositaires d'un recul et d'expériences concrètes sur lesquels il convient de s'appuyer pour identifier les soutiens dont les aidants ont besoin. Le soutien des aidants familiaux des personnes atteintes de maladies handicapantes est une des priorités du plan 2011-2014, dans son axe A, action 5. Cela passe en premier lieu par la disponibilité de services et de professionnels assurant soins et accompagnement et répondant à des critères de proximité, de continuité, de souplesse, de qualité et de coût. En ce sens, le diagnostic des besoins et la programmation de l'offre de services et de ses évolutions doivent inclure également les besoins et les attentes des aidants. Il revient aux agences régionales de santé d'élaborer les schémas régionaux d'objectifs médico-sociaux en prenant en compte cette problématique au travers de deux dispositifs : la programmation du développement des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire et le développement des plate-formes de répit et d'accompagnement des aidants. S'agissant du financement, les agences régionales de santé deviennent ordonnateurs secondaires de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur les crédits de la section IV qui ne relèvent pas de conventions nationales. Elles pourront donc en liaison avec les directions régionales de la jeunesse et de la cohésion sociale et les conseils généraux, piloter au plan régional le déploiement d'une démarche coordonnée d'actions de formation et de professionnalisation des salariés des établissements et services intervenant notamment auprès des personnes handicapées en raison d'une maladie rare, d'actions de modernisation et de structuration des services d'aide à domicile et d'action de soutien et de formation des aidants. Il sera donc confié au comité de suivi et de prospective, prochainement mis en place, avec les associations représentant les patients le soin de définir un référentiel des besoins de prévention et de soutien des aidants des patients.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Roy](#)

Circonscription : Nord (19^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 79329

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 mai 2010, page 5686

Réponse publiée le : 5 avril 2011, page 3449