

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

XV^e Législature

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

Séance(s) du jeudi 4 avril 2019

Articles, amendements et annexes



SOMMAIRE

206^e séance

RÉPERTOIRE DES MALADIES RARES OU ORPHELINES	3
---	---

207^e séance

Annexes	8
---------------	---

206^e séance

RÉPERTOIRE DES MALADIES RARES OU ORPHELINES

Proposition de loi visant à la création d'un répertoire des maladies rares ou orphelines

Texte de la proposition de loi – n° 833

Article 1^{er}

- ① Il est procédé, dans les services de l'État et sous l'autorité et le contrôle du ministre de la santé à l'enregistrement de toutes les dérogations liées à une maladie rare ou orpheline s'agissant de formalités administratives.
- ② Ces informations font l'objet d'un traitement automatisé. Un décret en Conseil d'État en fixe les modalités d'application.

Amendement n° 7 présenté par M. Vatin.

Rédiger ainsi cet article:

« I. – Le I de l'article L. 5121–12 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« On entend par maladie rare, une maladie dont la prévalence est inférieure à un cas pour 2 000 personnes en population générale ». »

« II. – À titre expérimental pendant une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la loi n°... du ..., lorsque l'application d'une norme réglementaire nationale ou d'une formalité administrative à une personne handicapée ou atteinte d'une maladie rare aboutit à des conséquences disproportionnées, cette personne peut saisir la commission nationale d'adaptation pour demander une dérogation tenant compte des conséquences fonctionnelles de son handicap ou de sa pathologie.

« La commission nationale d'adaptation est composée de représentants des personnes handicapées ou atteintes de maladies rares, de représentants du corps médical et de représentants de l'administration.

« Après instruction de la demande, la commission nationale d'adaptation peut proposer au ministre concerné de prévoir une dérogation de la norme réglementaire prenant en compte les conséquences de certaines pathologies.

« Cette dérogation peut prévoir toute adaptation nécessaire pour l'application de la norme réglementaire à la personne ou à une catégorie de personnes handicapées ou atteintes de maladies rares.

« Elle doit répondre aux conditions suivantes :

« 1° Être justifiée par un motif d'intérêt général et l'existence de conséquences disproportionnées pour une catégorie de personnes ;

« 2° Avoir pour effet d'atténuer ces conséquences disproportionnées, d'alléger les démarches administratives, de réduire les délais de procédure ou de favoriser l'accès aux aides publiques ;

« 3° Être compatible avec les engagements européens et internationaux de la France ;

« 4° Ne pas porter atteinte aux intérêts de la défense ou à la sécurité des personnes et des biens, ni une atteinte disproportionnée aux objectifs poursuivis par les dispositions auxquelles il est dérogé.

« La dérogation fait l'objet d'un arrêté du ministre chargé de l'application de cette norme réglementaire, publié au Journal officiel et dans le répertoire prévu par le III du présent article.

« Un décret en conseil d'État précise la composition de la commission nationale d'adaptation et les modalités d'application. »

Amendement n° 6 présenté par le Gouvernement.

Rédiger ainsi cet article :

« Le I de l'article L. 5121–12 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« On entend par maladie rare, une maladie dont la prévalence est inférieure à un cas pour 2 000 personnes en population générale ». »

Article 2

La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Amendement n° 5 présenté par M. Vatin.

Supprimer cet article.

Titre

Amendement n° 1 présenté par M. Vatin.

Après le mot :

« des »,

rédiger ainsi la fin du titre :

« dérogations et adaptations normatives applicables aux
personnes handicapées ou atteintes de maladies rares »

ANALYSE DES SCRUTINS

206^e séance

Scrutin public n° 1824

sur la motion de renvoi en commission, déposée par M. Gilles Le Gendre, de la proposition de loi visant à rétablir le pouvoir d'achat des Français (première lecture).

Nombre de votants :	145
Nombre de suffrages exprimés :	144
Majorité absolue :	73
Pour l'adoption :	90
Contre :	54

L'Assemblée nationale a adopté.

Groupe La République en marche (306)

Pour : 78

Mme Ramlati Ali, M. Pieyre-Alexandre Anglade, M. Florian Bachelier, Mme Delphine Bagarry, M. Xavier Batut, M. Belkhir Belhaddad, M. Hervé Berville, M. Pascal Bois, Mme Aude Bono-Vandorme, M. Bertrand Bouyx, Mme Anne Brugnera, Mme Danielle Brulebois, Mme Émilie Cariou, Mme Anne-Laure Cattelot, M. Jean-René Cazeneuve, M. Sébastien Cazenove, M. Guillaume Chiche, M. Francis Chouat, M. Jean-Charles Colas-Roy, M. Olivier Damaisin, Mme Dominique David, M. Nicolas Démoulin, M. Christophe Di Pompeo, M. Benjamin Dirx, M. Jean-Baptiste Djebbari, Mme Stella Dupont, Mme Élise Fajgeles, Mme Pascale Fontenel-Personne, Mme Albane Gaillot, Mme Anne Genetet, M. Joël Giraud, M. Guillaume Gouffier-Cha, Mme Perrine Goulet, Mme Carole Grandjean, Mme Olivia Gregoire, M. Stanislas Guerini, Mme Marie Guévenoux, Mme Nadia Hai, M. Alexandre Holroyd, M. Christophe Jerretie, M. Hubert Julien-Laferrriere, M. Guillaume Kasbarian, M. Yannick Kerlogot, M. Daniel Labaronne, Mme Frédérique Lardet, Mme Célia de Lavergne, M. Gilles Le Gendre, M. Fabrice Le Vigoureux, Mme Charlotte Lecocq, Mme Marion Lenne, M. Roland Lescure, Mme Monique Limon, Mme Brigitte Liso, M. Jean François Mbaye, M. Ludovic Mendès, M. Thomas Mesnier, Mme Cendra Motin, M. Mickaël Nogal, Mme Delphine O, Mme Catherine Osson, M. Xavier Paluszkiwicz, M. Hervé Pellois, Mme Bénédicte Peyrol, Mme Michèle Peyron, Mme Florence Provendier, M. Bruno Questel, Mme Véronique Riotton, Mme Marie-Pierre Rixain, M. Xavier Roseren, M. Thomas Rudigoz, M. Laurent Saint-Martin, M. Bruno Studer, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, Mme Agnès Thill, Mme Sabine Thillaye, M. Stéphane Trompille, Mme Martine Wonner et Mme Hélène Zannier.

Non-votant(s) : 3

Mme Carole Bureau-Bonnard (présidente de séance), M. Richard Ferrand (président de l'Assemblée nationale) et Mme Amélie de Montchalin (membre du Gouvernement).

Groupe Les Républicains (104)

Contre : 44

Mme Nathalie Bassire, M. Thibault Bazin, Mme Valérie Bazin-Malgras, Mme Émilie Bonnard, M. Jean-Yves Bony, M. Ian Boucard, M. Jean-Claude Bouchet, Mme Valérie Boyer, M. Xavier Breton, M. Fabrice Brun, M. Pierre Cordier, Mme Josiane Corneloup, Mme Marie-Christine Dalloz, M. Rémi Delatte, M. Vincent Descœur, M. Fabien Di Filippo, M. Julien Dive, Mme Virginie Duby-Muller, M. Pierre-Henri Dumont, M. Nicolas Forissier, M. Sébastien Huyghe, M. Christian Jacob, Mme Brigitte Kuster, Mme Valérie Lacroute, M. Guillaume Larrivé, M. Gilles Lurton, M. Emmanuel Maquet, Mme Frédérique Meunier, M. Maxime Minot, M. Jérôme Nury, M. Jean-François Parigi, M. Éric Pauget, M. Frédéric Reiss, M. Antoine Savignat, M. Raphaël Schellenberger, M. Jean-Marie Sermier, M. Jean-Louis Thiériot, Mme Isabelle Valentin, M. Pierre Vatin, M. Charles de la Verpillière, M. Arnaud Viala, M. Jean-Pierre Vigier, M. Stéphane Viry et M. Éric Woerth.

Groupe du Mouvement démocrate et apparentés (46)

Pour : 12

M. Stéphane Baudu, M. Philippe Berta, M. Vincent Bru, M. Cyrille Isaac-Sibille, M. Bruno Joncour, M. Fabien Lainé, M. Mohamed Laqhila, M. Jean-Paul Mattéi, Mme Sophie Mette, M. Bruno Millienne, M. Jimmy Pahun et M. Sylvain Waserman.

Groupe Socialistes et apparentés (29)

Contre : 2

M. Jean-Louis Bricout et M. Alain David.

Groupe UDI, Agir et indépendants (29)

Contre : 3

Mme Patricia Lemoine, M. Pierre Morel-À-L'Huissier et M. Christophe Naegelen.

Abstention : 1

Mme Frédérique Dumas.

Groupe La France insoumise (17)

Contre : 1

Mme Sabine Rubin.

Groupe de la Gauche démocrate et républicaine (16)

Contre : 1

M. Jean-Paul Dufrègne.

Groupe Libertés et territoires (16)*Contre* : 2

M. Michel Castellani et Mme Sylvia Pinel.

Non inscrits (14)*Contre* : 1

Mme Emmanuelle Ménard.

MISES AU POINT*(Sous réserve des dispositions de l'article 68, alinéa 4, du Règlement de l'Assemblée nationale)*

Mme Frédérique Dumas a fait savoir qu'elle avait voulu « voter contre ».

Scrutin public n° 1825*sur l'amendement n° 7 de M. Vatin à l'article premier de la proposition de loi visant à la création d'un répertoire des maladies rares ou orphelines (première lecture).*

Nombre de votants :	64
Nombre de suffrages exprimés :	64
Majorité absolue :	33
Pour l'adoption :	30
Contre :	34

L'Assemblée nationale n'a pas adopté.

Groupe La République en marche (306)*Contre* : 31

Mme Ramlati Ali, M. Pieyre-Alexandre Anglade, Mme Delphine Bagarry, M. Belkhir Belhaddad, Mme Aude Bono-Vandorme, M. Julien Borowczyk, M. Jean-René Cazeneuve, M. Sébastien Cazenove, Mme Dominique David, Mme Jennifer De Temmerman, M. Jean-François Eliaou, Mme Pascale Fontenel-Personne, Mme Albane Gaillot, Mme Anne Genetet, Mme Carole Grandjean, Mme Marie Guévenoux, Mme Nadia Hai, M. Yannick Kerlogot, Mme Marion Lenne, Mme Brigitte Liso, M. Jean François Mbaye, M. Thomas Mesnier, Mme Cendra Motin, Mme Naïma Moutchou, M. Mickaël Nogal, M. Thomas Rudigoz, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, Mme Agnès Thill, M. Stéphane Trompille, Mme Martine Wonner et Mme Hélène Zannier.

Non-votant(s) : 3

Mme Carole Bureau-Bonnard (présidente de séance), M. Richard Ferrand (président de l'Assemblée nationale) et Mme Amélie de Montchalin (membre du Gouvernement).

Groupe Les Républicains (104)*Pour* : 26

Mme Valérie Bazin-Malgras, Mme Émilie Bonnavard, M. Ian Boucard, Mme Valérie Boyer, M. Xavier Breton, M. Fabrice Brun, M. Pierre Cordier, Mme Josiane Corneloup, Mme Marie-Christine Dalloz, M. Vincent Descoeur, M. Fabien Di Filippo, M. Pierre-Henri Dumont, M. Sébastien Huyghe, M. Christian Jacob, Mme Brigitte Kuster, M. Guillaume Larrivé, Mme Frédérique Meunier, M. Maxime Minot, M. Raphaël Schellenberger, M. Jean-Louis Thiériot, Mme Isabelle Valentin, M. Pierre Vatin, M. Charles de la Verpillière, M. Arnaud Viala, M. Jean-Pierre Vigier et M. Stéphane Viry.

Groupe du Mouvement démocrate et apparentés (46)*Contre* : 3

M. Philippe Berta, M. Bruno Joncour et M. Mohamed Laqhila.

Groupe Socialistes et apparentés (29)**Groupe UDI, Agir et indépendants (29)***Pour* : 1

Mme Patricia Lemoine.

Groupe La France insoumise (17)**Groupe de la Gauche démocrate et républicaine (16)****Groupe Libertés et territoires (16)***Pour* : 2

M. Michel Castellani et Mme Sylvia Pinel.

Non inscrits (14)*Pour* : 1

Mme Emmanuelle Ménard.

Scrutin public n° 1826*sur l'ensemble de la proposition de loi visant à la création d'un répertoire des dérogations et adaptations normatives applicables aux personnes handicapées ou atteintes de maladies rares (première lecture).*

Nombre de votants :	67
Nombre de suffrages exprimés :	67
Majorité absolue :	34
Pour l'adoption :	64
Contre :	3

L'Assemblée nationale a adopté.

Groupe La République en marche (306)*Pour* : 32

Mme Ramlati Ali, M. Pieyre-Alexandre Anglade, Mme Delphine Bagarry, M. Belkhir Belhaddad, M. Julien Borowczyk, Mme Émilie Cariou, M. Jean-René Cazeneuve, M. Sébastien Cazenove, M. Jean-François Eliaou, Mme Pascale Fontenel-Personne, Mme Albane Gaillot, Mme Anne Genetet, Mme Marie Guévenoux, Mme Nadia Hai, M. Yannick Kerlogot, M. Daniel Labaronne, Mme Charlotte Lecoq, Mme Marion Lenne, Mme Monique Limon, M. Jean François Mbaye, M. Thomas Mesnier, Mme Cendra Motin, Mme Naïma Moutchou, M. Mickaël Nogal, M. Thomas Rudigoz, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, Mme Agnès Thill, Mme Élisabeth Toutut-Picard, M. Stéphane Trompille, Mme Alexandra Valetta Ardisson, Mme Martine Wonner et Mme Hélène Zannier.

Non-votant(s) : 3

Mme Carole Bureau-Bonnard (présidente de séance), M. Richard Ferrand (président de l'Assemblée nationale) et Mme Amélie de Montchalin (membre du Gouvernement).

Groupe Les Républicains (104)*Pour* : 25

M. Thibault Bazin, Mme Valérie Bazin-Malgras, Mme Émilie Bonnavard, M. Jean-Yves Bony, M. Ian Boucard, Mme Valérie Boyer, M. Fabrice Brun, M. Pierre Cordier, Mme Josiane Corneloup, Mme Marie-Christine Dalloz, M. Vincent Descoeur, M. Fabien Di Filippo, M. Pierre-Henri Dumont, M. Sébastien Huyghe, M. Christian Jacob, Mme Brigitte Kuster, Mme Frédérique Meunier, M. Maxime Minot, M. Raphaël Schellenberger, M. Jean-Louis Thiériot, Mme Isabelle Valentin, M. Pierre Vatin, M. Charles de la Verpillière, M. Jean-Pierre Vigier et M. Stéphane Viry.

Groupe du Mouvement démocrate et apparentés (46)

Contre : 3

M. Philippe Berta, M. Bruno Joncour et M. Mohamed Laqhila.

Groupe Socialistes et apparentés (29)**Groupe UDI, Agir et indépendants (29)**

Pour : 3

Mme Béatrice Descamps, Mme Patricia Lemoine et M. Pierre Morel-À-L'Huissier.

Groupe La France insoumise (17)**Groupe de la Gauche démocrate et républicaine (16)****Groupe Libertés et territoires (16)**

Pour : 3

M. Michel Castellani, Mme Jeanine Dubié et Mme Sylvia Pinel.

Non inscrits (14)

Pour : 1

Mme Emmanuelle Ménard.

MISES AU POINT

(Sous réserve des dispositions de l'article 68, alinéa 4, du Règlement de l'Assemblée nationale)

M. Mohamed Laqhila a fait savoir qu'il avait voulu « voter pour ».