

ASSEMBLÉE NATIONALE
29 novembre 2024

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCERS - (N° 625)

Commission	
Gouvernement	

Tombé

AMENDEMENT N ° 34

présenté par
M. Thiébaut

ARTICLE 9 BIS

Rédiger ainsi cet article :

« Dans un délai de six mois après la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation portant d'une part sur sa mise en œuvre et d'autre part sur les dépenses restant à la charge des familles d'enfants atteints d'une maladie, d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité. À cet égard, le rapport examine notamment les dépenses restant à la charge des familles nécessaires aux soins de l'enfant et aux déplacements qui y sont liés ainsi qu'aux difficultés rencontrées par la fratrie ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vient préciser le rapport d'évaluation que devra produire le Gouvernement sur la mise en œuvre de la loi et sur les sujets qui n'ont pu être traités par la proposition de loi, que ce soit à cause des règles de recevabilité financière, ou de la nécessité de les approfondir davantage avant de les inscrire dans une loi.

L'amendement propose en particulier une liste non exhaustive de problématiques à analyser, résultant notamment des débats intervenus en commission et des premiers retours adressés par les associations de familles d'enfants gravement malades. Il s'agit notamment des dépenses de ces familles, non intégralement couvertes, liées aux :

- « 1° déplacements nécessaires à la dispense des soins de leur enfant ou pour lui rendre visite en cas d'hospitalisation, en particulier s'agissant des familles résidant en Corse ou dans les territoires ultramarins ;
- « 2° consultations de professionnels de la santé, de soignants ou d'accompagnants paramédicaux prescrites dans le cadre d'un protocole de soins d'un enfant atteint d'une affection de longue durée

et prises intégralement en charge lorsqu'elles sont réalisées en établissement de santé et non en ville ;

« 3° thérapies, chirurgies et soins prescrits dans le cadre d'un protocole de soins, pour un enfant en affection de longue durée, lorsqu'ils doivent s'effectuer à l'étranger faute de soin équivalent en France ;

« 4 ° équipements et produits (certaines crèmes ou pansements techniques notamment) pris intégralement en charge lorsqu'ils sont utilisés dans le cadre de soins réalisés en établissement de santé et restant à la charge totale ou partielle des familles lorsqu'ils sont effectués en ville ;

« 5° difficultés rencontrées par la fratrie dans le cadre de l'accompagnement d'un frère ou d'une sœur atteints d'une pathologie grave, d'un accident de la vie ou d'un handicap, notamment en ce qui concerne leur garde.