



N° 833

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 29 mars 2018.

PROPOSITION DE LOI

visant à la création d'un répertoire des maladies rares ou orphelines,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Pierre VATIN, Damien ABAD, Emmanuelle ANTHOINE, Julien AUBERT, Nathalie BASSIRE, Valérie BAZIN-MALGRAS, Jean-Yves BONY, Jean-Claude BOUCHET, Fabrice BRUN, Dino CINIERI, Pierre CORDIER, Marie-Christine DALLOZ, Olivier DASSAULT, Vincent DESCOEUR, Fabien DI FILIPPO, Éric DIARD, Julien DIVE, Valérie BOYER, Bernard BROCHAND, Virginie DUBY-MULLER, Daniel FASQUELLE, Jean-Jacques FERRARA, Annie GENEVARD, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Brigitte KUSTER, Marc LE FUR, Sébastien LECLERC, Geneviève LEVY, Véronique LOUWAGIE, Emmanuel MAQUET, Franck MARLIN, Jean-Louis MASSON, Gérard MENUEL, Frédérique MEUNIER, Maxime MINOT, Jérôme NURY, Didier QUENTIN, Alain RAMADIER, Nadia RAMASSAMY, Robin REDA, Frédéric REISS, Jean-Luc REITZER, Bernard REYNÈS, Vincent ROLLAND, Martial SADDIER, Raphaël SCHELLENBERGER, Jean-Marie SERMIER, Éric STRAUMANN, Laurence TRASTOUR-ISNART, Jean-François PARIGI, Guillaume PELTIER, Bernard PERRUT, Bérengère

POLETTI, Michèle TABAROT, Isabelle VALENTIN, Patrice VERCHÈRE,
Arnaud VIALA, Michel VIALAY, Stéphane VIRY,
députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Ma proposition de loi vise à la création d'un répertoire des maladies rares et orphelines à destination des organismes publics et parapublics.

Ce répertoire listera pour chaque maladie les dérogations à la réglementation du fait des effets de ces affections. Il sera également déterminé les modalités d'enrichissement du répertoire au vu de l'évolution de la médecine, d'une part, et des nouveaux cas concrets rencontrés par les personnes souffrant desdites affections, d'autre part.

Ainsi une personne souffrant d'une maladie orpheline et ayant besoin d'une dérogation liée aux effets de sa maladie demandera à l'administration de consulter ledit fichier. L'administration demandera simplement à l'intéressé un certificat médical attestant de la réalité de l'affection. La convergence des données permettra à la personne malade de bénéficier d'une dérogation en lui épargnant un véritable « parcours du combattant administratif ».

À titre d'exemple : une personne souffrant de protoporphyrie érythropoïétique sollicite auprès de l'administration l'autorisation d'installer sur son véhicule automobile un vitrage surteinté en dérogation à la réglementation interdisant les vitrages surteintés. L'existence de ce fichier spécifique évite à l'intéressé d'être en butte à une administration qui n'a pas connaissance de possibilités de dérogation et qui de ce fait met des mois voire plus à donner une réponse pourtant médicalement évidente. Les familles se trouvent généralement démunies face à l'incompréhension qu'elles rencontrent alors qu'elles vivent cette maladie handicapante depuis la naissance de leur enfant.

Ce fichier a pour but de soulager les familles des difficultés administratives qui s'ajoutent aux difficultés liées à la maladie rare ou orpheline.

La création du répertoire informatique non nominatif ne contrevient ni au secret médical, ni à la protection des données privées.

PROPOSITION DE LOI

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.

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.