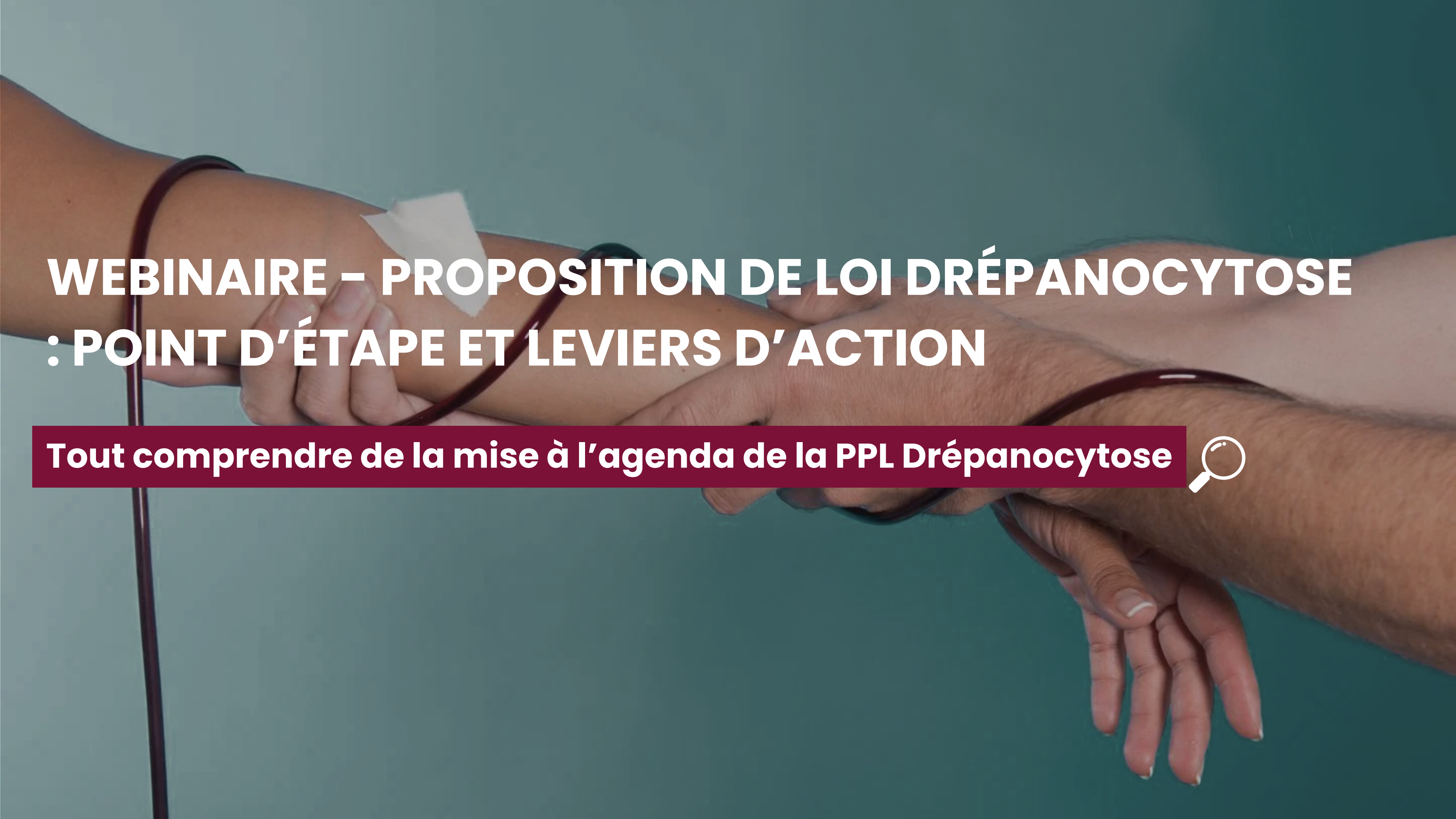




WEBINAIRE – PROPOSITION DE LOI DRÉPANOCYTOSE : POINT D'ÉTAPE ET LEVIERS D'ACTION

Tout comprendre de la mise à l'agenda de la PPL Drépanocytose



Agenda de la session

SLIDE 2

PRÉSENTATION DES PARTIES PRENANTES

SLIDE 3

LES OBJECTIFS DE L'ÉCHANGE

SLIDE 4

CONTEXTE

SLIDE 5 À 7

LA PROCÉDURE LÉGISLATIVE EN UN COUP D'OEIL ET L'HISTORIQUE DE LA PPL

SLIDE 8 À 10

CONTENU DE LA PPL ET PARLEMENTAIRES & DÉCIDEURS CLÉS DU TEXTE

SLIDE 11

ACTIONS ET PROCHAINES ÉTAPES

SLIDE 12

DATES CLÉS DU CALENDRIER POLITIQUE ET PARLEMENTAIRE

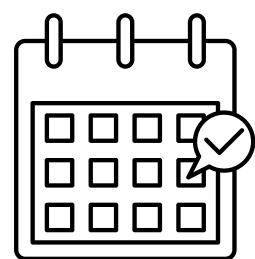
Objectifs de l'échange

Faire un point sur les avancées de la proposition de loi et se projeter dans les prochaines étapes

Avancées législatives	Pistes d'amendements
Partager les dernières avancées autour de la proposition de loi.	Identifier les amendements à intégrer au cours de la procédure législative.
Contacts directs	Prochaines étapes
Favoriser le partage d'informations et avancer de manière coordonnée sur les actions à la rentrée	Identifier les prochaines étapes législatives et politique , dont une tribune avec les associations de patients en septembre 2026.

Contexte

Un moment décisif pour la drépanocytose ?



Organisation d'un **premier webinaire avec 13 associations de patients le 27 mai dernier.**



Projet d'action court terme :



Rédaction d'une tribune de presse à publier en septembre lors du mois rouge co-signée par les parlementaires et les associations de patients.

La proposition de loi drépanocytose est déposée. La **fenêtre politique de 2026-2027 est ouverte** mais elle sera contrainte par un agenda politique sous tensions :



La rentrée 2026 s'annonce dense

- Élections sénatoriales
- Campagnes présidentielles, fin de mandature d'Emmanuel Macron
- Reprise parlementaire et discussions autour du PLFSS
- Nouvelle conférence des président et niche LIOT

...des temps forts pour porter les enjeux de la drépanocytose.

Les étapes de la PPL drépanocytose

Historique d'élaboration et prochaines étapes



Les parlementaires auteurs de la PPL



Maud Petit

Députée du Val-de-Marne



Frantz Gumbs

Député de Saint-Barthélemy et Saint-Martin



Béatrice Bellay

Députée de la Martinique

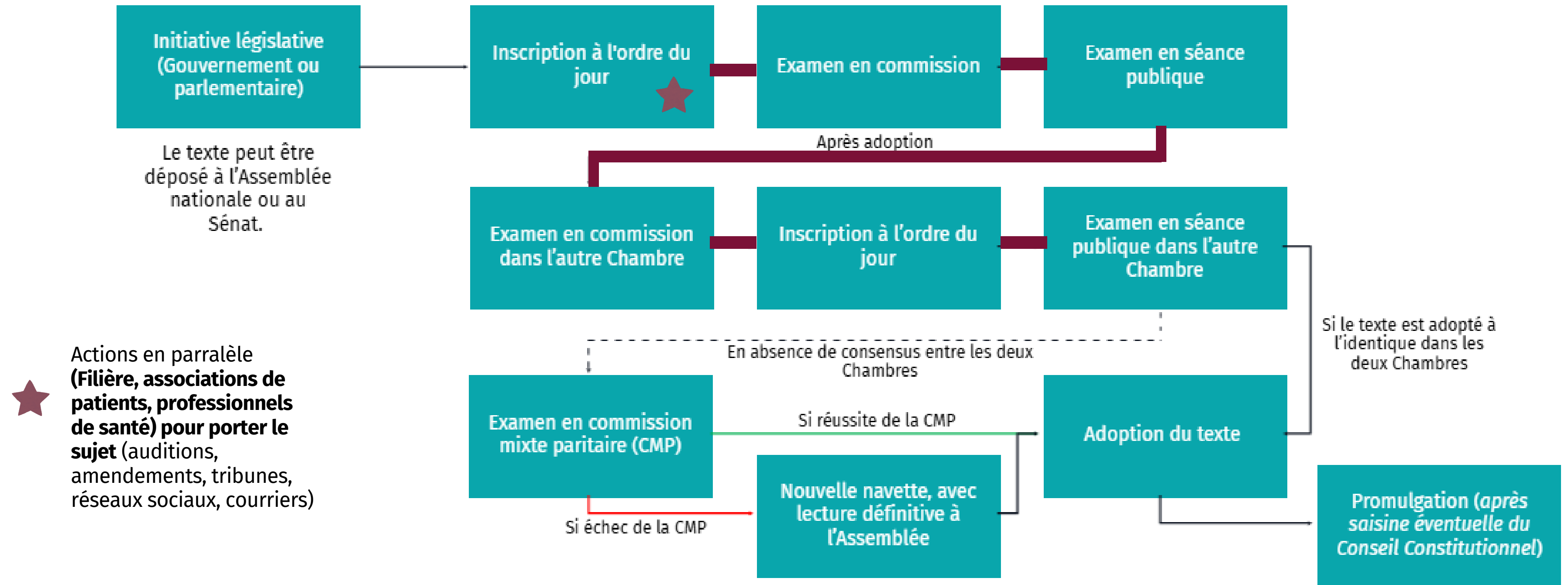


Olivier Serva

Député de la Guadeloupe

**Une initiative transpartisane rassemblant + de 60
députés co-signataires**

La procédure législative en un coup d'oeil



Rappel des décideurs clés

dans le cadre de la mise à l'agenda parlementaire

Gouvernement

Ministre des
Outre-mer



Naïma Moutchou

Ministre de la
Santé



Stéphanie Rist

Ministre des Relations
avec le Parlement



Laurent Panifous

Rôle du gouvernement dans la mise à l'agenda parlementaire d'un texte de loi :

- Proposer d'examiner une loi
- Proposer de faire passer le texte en "procédure accélérée", raccourcissant le délai d'examen

Assemblée nationale

Présidente



Yaël Braun-Pivet

A la Conférence des Présidents, les présidents de groupe peuvent proposer l'inscription d'un texte à l'agenda. Cette conférence (sous l'arbitrage de la présidente de l'Assemblée nationale) fixe ensuite l'ordre du jour des semaines à venir.

Présidents de groupe à l'Assemblée nationale :



Mathilde Panot



Laurent Wauquiez



Laurent Marcangeli



Gabriel Attal



Boris Vallaud



Christophe Naegelen



Eric Ciotti



Marc Fesneau



Cyrielle Chatelain



Stéphane Peu



Marine Le Pen

Contenu de la proposition de loi

Garantir un accès équitable aux soins pour les personnes atteintes de drépanocytose sur l'ensemble du territoire

PPL DRÉPANOCYTOSE

Art. 1 - Grande cause nationale

Reconnaître la drépanocytose comme une grande cause nationale.

Art. 2 - Centres de référence

Faciliter l'ouverture d'appels à projets pour la labellisation des centres de référence maladies rares dédiés à la drépanocytose.

Art. 3 - Comité national de suivi

Créer un comité national de suivi dédié, réunissant professionnels de santé, associations de patients, scientifiques et pouvoirs publics, pour élaborer des recommandations régulièrement actualisées.

Art. 4 - Exonération du forfait urgences

Exonérer les patients drépanocytaires du forfait patient urgence (FPU), en raison de leurs nombreux passages aux urgences.

Art. 5 - Reconnaissance du handicap

Reconnaître le caractère invalidant des hémoglobinopathies et créer une procédure dérogatoire devant la CDAPH pour ces patients.

Art. 6 - Congé proche aidant

Permettre au proche aidant d'un patient en mobilité sanitaire (notamment pour greffe de moelle osseuse) de bénéficier de l'allocation journalière du code de la Sécurité sociale — mesure clé pour les territoires d'outre-mer.

Art. 7 - Formation des professionnels

Renforcer la formation sur la drépanocytose dans les cursus de médecine, pharmacie, odontologie, maïeutique, paramédical, STAPS et psychologie.

Art. 8 - Programme national d'érythraphérèse

Instaurer un Programme national d'érythraphérèse thérapeutique pour la drépanocytose (PNET-D).

Art. 9 - Compensation financière

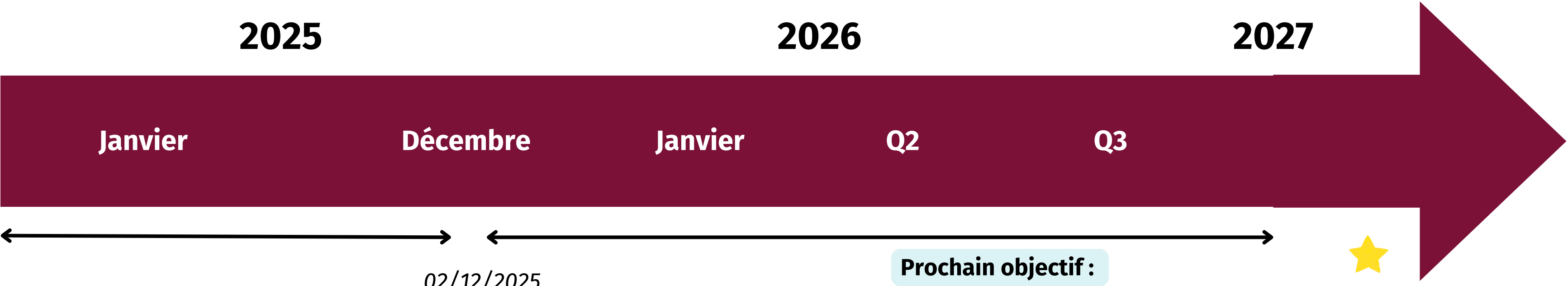
Prévoir les dispositions relatives à la compensation de la charge pour l'État et la Sécurité sociale.



Des articles qui pourront être amender et améliorer par vos contributions au cours de la procédure législative

Proposition de loi drépanocytose

Où en est-on ?



Rédaction de la proposition de loi



Dépôt de la proposition de loi

02/12/2025



Mise à l'agenda parlementaire de la proposition de loi

Prochain objectif :



A noter: Périmètre de la proposition de loi

- La proposition de loi fixe un cadre général, **les modalités de mise en œuvre étant précisées par voie réglementaire** (décrets, arrêtés, instructions).
- En cas d'inscription à l'ordre du jour, le texte est ensuite examiné en commission puis en séance publique, avec possibilité d'amendements.

Dates clés du calendrier politique et parlementaire

Certaines échéances institutionnelles et parlementaires constituent des fenêtres d'opportunité pour porter les enjeux de la drépanocytose et valoriser l'expertise de la filière auprès des décideurs publics.



Echéances 2026-2027

28 février
*Journée mondiale des
maladies rares*

19 Juin
*Journée mondiale de
la lutte contre la
drépanocytose*

27 Septembre 2026
*Elections
sénatoriales*

Avril/mai 2027
*Elections
présidentielles*

Juin - Juillet 2027
*Elections législatives
(à confirmer en
fonction du scénario)*