

Mardi 28 avril 2026

Objet : A l'attention de Mesdames les sénatrices et Messieurs les sénateurs membres de la commission des Affaires sociales :

Contrairement à son intitulé et à son esprit, la loi que vous avez votée en 2024

- ne s'applique actuellement qu'à une seule maladie
- pourrait générer un inacceptable 'tri sélectif' des malades bénéficiaires

Madame la Sénatrice, Monsieur le Sénateur,

Le 15 octobre 2024, le Sénat a adopté à l'unanimité, avec 335 voix sur 335 votants, une proposition de loi « **pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves** », déposée par MM. Gilbert Bouchet, Philippe Mouiller et plusieurs de vos collègues. La présence poignante au pied de la tribune, dans son fauteuil de malade, de Monsieur Bouchet qui a pris la parole malgré sa souffrance, a fait de cette séance un moment de grande émotion et de ce vote un geste unanime d'humanité. Le 10 février 2025 les députés ont voté, eux aussi à l'unanimité, votre proposition et le 17 février 2025, la loi était promulguée.

Il aura fallu près d'un an pour que Madame Stéphanie Rist, *ministre de la Santé*, et Madame Charlotte Parmentier-Lecocq, *ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des personnes handicapées*, signent, le 13 février 2026, l'arrêté d'application de la loi comportant la « liste des pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles ». Curieuse liste ne comportant qu'une maladie : la sclérose latérale amyotrophique.

Et depuis, concernant ces « **autres maladies évolutives graves** » qui figurent dans l'intitulé-même de la loi que vous avez votée ? Depuis, rien ! Ou plutôt si, mais dans la plus grande discrétion. Les neurologues des Filières de Santé Maladies Rares potentiellement concernées ont été priés d'établir une liste des pathologies susceptibles de donner accès aux nouvelles dispositions : traitement rapide du dossier de demande d'aide par les MDPH et suppression de la barrière d'âge pour celles et ceux qui déclareraient la maladie après 60 ans. Cette liste, soumise à la Haute Autorité de Santé, n'a fait l'objet d'aucune publication.

Les échos que nous, associations de patients "maladies rares", recueillons auprès de nos filières de santé indiquent que le frein est mis sur l'empathie et la bienveillance qui ont porté



Association Myaéthiques Isolés et Solidaires



Association contre les maladies mitochondriales



AMS-ARAMISE



Autour du BPAN



BPAN France



Insomnie Fatale Familiale



PSP-France

le vote des deux Assemblées. Place maintenant à la restriction et à la suspicion. Il semble en effet qu'il ne suffira pas d'être atteint d'une de ces maladies rares neuro-évolutives, et d'être diagnostiqué comme tel, pour avoir accès à ces droits ¹.

Ainsi, il faudrait que les neurologues responsables des Centres de référence de ces pathologies se prononcent au cas par cas sur la vitesse d'évolution présumée vers la dépendance de chaque malade et qu'ils valident, ou non, son accès aux nouvelles dispositions. Un malade pour lequel l'évolution serait présumée « rapide » - une durée de "moins d'un an" a été évoquée – serait éligible. Celui pour qui l'évolution vers la grande dépendance serait présumée plus lente devrait se contenter de l'APA.

Un tel dispositif de tri, s'il venait à être retenu, est inacceptable moralement pour les malades et leurs aidants, inacceptable déontologiquement pour les neurologues qui nous ont apporté leur entier soutien. Fort heureusement, il serait aussi impossible à mettre en œuvre. Aucun critère scientifique ne permet en effet de prévoir la rapidité d'évolution vers de lourdes dépendances chez les personnes concernées.

De plus, sachant que tous les malades concernés ne sont pas suivis dans un Centre de référence, il résulterait de ce dispositif une complexité et une lenteur administratives contraires à l'objectif de traitement accéléré des dossiers MDPH inscrit dans la loi.

De quoi parle-t-on ? De **quelques maladies rares** et des personnes qu'elles touchent après 60 ans qui pourraient, elles et leurs aidants, bénéficier, avec la PCH, ce que ne permet pas l'APA, d'aides humaines et techniques adaptées à leurs besoins, comme c'est le cas pour les personnes diagnostiquées plus tôt. Et pour tous les malades, quel que soit leur âge, d'un traitement accéléré de leurs dossiers par les MDPH afin de prendre en compte la rapidité d'évolution des handicaps.

Les quelques maladies rares neuro-évolutives listées par les Filières de Santé sont différentes de la SLA, mais elles génèrent des troubles et des handicaps comparables. Qu'elles se soient déclarées avant ou après 60 ans, aucun traitement curatif n'existe pour ces maladies qui n'évoluent que dans un sens. Plus ou moins vite, il est vrai, selon les cas, comme d'ailleurs pour la SLA.

Les personnes qui souffrent de ces maladies rares neuro-évolutives ignorent la durée de leur « reste à vivre ». Quelques années au plus, pour la plupart, comme dans la SLA. Une fois le diagnostic posé, après plusieurs années d'errance diagnostique, un grand nombre de ces malades sont déjà dépendants de leur proche pour la vie quotidienne. La vigilance qui s'impose alors aux aidant.es, de jour comme de nuit, les conduit à l'épuisement. Et les malades savent que leurs difficultés pour bouger, écrire, marcher, parler, quitter son lit et s'y recoucher, faire sa toilette, aller aux toilettes, boire, manger, respirer, iront croissant, jusqu'à l'immobilité au lit et l'enfermement dans le mutisme.

¹ La loi que vous avez votée se traduit par des modifications notamment du [Code de l'action sociale et des familles - art. L146-7-1 \(V\)](#) : "**La maison départementale des personnes handicapées** identifie, à leur dépôt, les demandes de compensation des personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Elle **organise le traitement de ces demandes** en partenariat **avec les centres désignés en qualité de centre de référence** pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares dont l'expertise porte sur les pathologies mentionnées au premier alinéa."

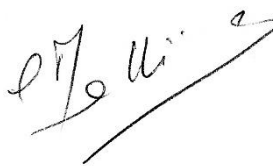
Le courrier que nous avons adressé à Madame la ministre de la Santé n'a fait l'objet d'aucune réponse. Mais nous savons, Madame la Sénatrice, (Monsieur le Sénateur), que vous avez le souci des conditions d'application de la loi que vous avez portée et votée. Le texte soutenu par Monsieur Bouchet, aujourd'hui disparu, intègre, dans son intitulé, la solidarité et la prise en compte équitable de souffrances comparables. Nous sommes certains, que vous aurez à cœur de faire en sorte que son souhait soit respecté et la loi que vous avez votée intégralement appliquée.

Restant à votre disposition pour tout contact et toute information que vous souhaiteriez, nous vous prions d'agréer, Madame la Sénatrice, Monsieur le Sénateur, l'expression de notre haute considération

Pour le Collectif « Rares et Oubliées »



Claire de Séverac
Administratrice-référente de PSP France



Catherine Mallevaës-Kergoat
Présidente de l'association AMS-Aramise

Les associations membres du Collectif « Rares & Oubliées »

- [AMIS](#) - Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires - président **Pierre Boulanger**
association.amis@myasthenie.com
- [AMMi](#) - Association contre les maladies mitochondriales - présidente **Emma Del-Rey**
assoammi@gmail.com
- [ARAMISE](#) - Association des personnes souffrant d'AMS, Atrophie Multi-Systématisée - présidente **Catherine Mallevaës-Kergoat**
c.mallevaes@orange.fr
- [Autour du BPAN](#) - Association liée au gène WDR45 – présidente **Isabelle Tentale**
i.coste@autourdubpan.fr
- [BPAN France](#) - Association des personnes souffrant de Neurodégénérescence avec surcharge cérébrale en fer – président **Christian Magnet**
christian.magnet@bpanfrance.fr
- [Neuro IFF France](#) – Association des personnes souffrant d'Insomnie Fatale Familiale – présidente **Virginie Duigou**
virginie.duigou@neuroiff.fr
- [PSP-France](#) – Association des personnes souffrant de paralysie-supranucléaire progressive ou de dégénérescence cortico-basale – administratrice-référente, **Claire de Séverac**
cdeseverac@free.fr

Date 28 avril 2026

Objet : A l'attention de Mesdames les députées et Messieurs les députés membres de la commission des Affaires sociales :

Contrairement à son intitulé et à son esprit, la loi que vous avez votée en 2025

- ne s'applique actuellement qu'à une seule maladie
- pourrait générer un inacceptable 'tri sélectif' des malades bénéficiaires

Madame la Députée, Monsieur le Député

Le 10 février 2025, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une proposition de loi sénatoriale « **pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves** ». Cette proposition avait été votée à l'unanimité par le Sénat le 15 octobre 2024, dans un grand élan d'émotion et d'humanité. Monsieur Gilbert Bouchet, sénateur souffrant de la SLA, présent dans son fauteuil au pied de la tribune avait en effet tenu, malgré sa souffrance, à introduire ce texte. Peu après votre vote, la loi était promulguée le 17 février 2025.

Il aura fallu près d'un an pour que Madame Stéphanie Rist, *ministre de la Santé*, et Madame Charlotte Parmentier-Lecocq, *ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des personnes handicapées*, signent, le 13 février 2026, l'arrêté d'application de la loi comportant la « liste des pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles ». Curieuse liste ne comportant qu'une maladie : la sclérose latérale amyotrophique.

Et depuis, concernant ces « **autres maladies évolutives graves** » qui figurent dans l'intitulé-même de la loi que vous avez votée ? **Depuis, rien !** Ou plutôt si, mais dans la plus grande discrétion. Les neurologues des Filières de Santé Maladies Rares potentiellement concernées ont été priés d'établir une liste des pathologies susceptibles de donner accès aux nouvelles dispositions : traitement rapide du dossier de demande d'aide par les MDPH et suppression de la barrière d'âge pour celles et ceux qui déclareraient la maladie après 60 ans. Cette liste, soumise à la Haute Autorité de Santé, n'a fait l'objet d'aucune publication.

Les échos que nous, associations de patients "maladies rares", recueillons auprès de nos filières de santé indiquent que le frein est mis sur l'empathie et la bienveillance qui ont porté le vote des deux Assemblées. Place maintenant à la restriction et à la suspicion. Il semble en



Association Myaethéniques Isolées et Solidaires



Association contre les maladies mitochondriales



AMS-ARAMISE



Autour du BPAN



BPAN France



Insomnie Fatale Familiale



PSP-France

effet qu'il ne suffira pas d'être atteint d'une de ces maladies rares neuro-évolutives, et d'être diagnostiqué comme tel, pour avoir accès à ces droits ².

Ainsi, il faudrait que les neurologues responsables des Centres de référence de ces pathologies se prononcent au cas par cas sur la vitesse d'évolution présumée vers la dépendance de chaque malade et qu'ils valident, ou non, son accès aux nouvelles dispositions. Un malade pour lequel l'évolution serait présumée « rapide » - une durée de "moins d'un an" a été évoquée – serait éligible. Celui pour qui l'évolution vers la grande dépendance serait présumée plus lente devrait se contenter de l'APA.

Un tel dispositif de tri, s'il venait à être retenu, est inacceptable moralement pour les malades et leurs aidants, inacceptable déontologiquement pour les neurologues qui nous ont apporté leur entier soutien. Fort heureusement, il serait aussi impossible à mettre en œuvre. Aucun critère scientifique ne permet en effet de prévoir la rapidité d'évolution vers de lourdes dépendances chez les personnes concernées.

De plus, sachant que tous les malades concernés ne sont pas suivis dans un Centre de référence, il résulterait de ce dispositif une complexité et une lenteur administratives contraires à l'objectif de traitement accéléré des dossiers MDPH inscrit dans la loi.

De quoi parle-t-on ? De **quelques maladies rares** et des personnes qu'elles touchent après 60 ans qui pourraient, elles et leurs aidants, bénéficier, avec la PCH, ce que ne permet pas l'APA, d'aides humaines et techniques adaptées à leurs besoins, comme c'est le cas pour les personnes diagnostiquées plus tôt. Et pour tous les malades, quel que soit leur âge, d'un traitement accéléré de leurs dossiers par les MDPH afin de prendre en compte la rapidité d'évolution des handicaps.

Ces quelques maladies rares neuro-évolutives listées par les Filières de Santé sont différentes de la SLA, mais elles génèrent des troubles et des handicaps comparables. Qu'elles se soient déclarées avant ou après 60 ans, aucun traitement curatif n'existe pour ces maladies qui n'évoluent que dans un sens. Plus ou moins vite, il est vrai, selon les cas, comme d'ailleurs pour la SLA.

Les personnes qui souffrent de ces maladies rares neuro-évolutives ignorent la durée de leur « reste à vivre ». Quelques années au plus, pour la plupart, comme dans la SLA. Une fois le diagnostic posé, après plusieurs années d'errance diagnostique, un grand nombre de ces malades sont déjà dépendants de leur proche pour la vie quotidienne. La vigilance qui s'impose alors aux aidant.es, de jour comme de nuit, les conduit à l'épuisement. Et les malades savent que leurs difficultés pour bouger, écrire, marcher, parler, quitter son lit et s'y recoucher, faire sa toilette, aller aux toilettes, boire, manger, respirer, iront croissant, jusqu'à l'immobilité au lit et l'enfermement dans le mutisme.

² La loi que vous avez votée se traduit par des modifications notamment du [Code de l'action sociale et des familles - art. L146-7-1 \(V\)](#) : "**La maison départementale des personnes handicapées** identifie, à leur dépôt, les demandes de compensation des personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Elle **organise le traitement de ces demandes** en partenariat **avec les centres désignés en qualité de centre de référence** pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares dont l'expertise porte sur les pathologies mentionnées au premier alinéa."

Le courrier que nous avons adressé à Madame la ministre de la Santé n'a fait l'objet d'aucune réponse. Mais nous savons, Madame la Députée, que vous avez le souci des conditions d'application des lois que vous votez. Le texte que vous avez adopté intègre, dans son intitulé même, la solidarité et la prise en compte équitable de souffrances comparables. Nous sommes certains, que vous aurez à cœur de faire en sorte que cette loi soit intégralement appliquée.

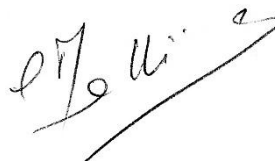
Restant à votre disposition pour tout contact et toute information que vous souhaiteriez, nous vous prions d'agréer, Madame la Députée, Monsieur le Député, l'expression de notre haute considération.

Pour le Collectif « Rares et Oubliées »



Claire de Séverac

Administratrice-référente de PSP France



Catherine Mallevaës-Kergoat

Présidente de l'association AMS-Aramise

Les associations membres du Collectif « Rares & Oubliées »

- [AMIS](#) - Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires - président **Pierre Boulanger**
association.amis@myasthenie.com
- [AMMi](#) - Association contre les maladies mitochondriales - présidente **Emma Del-Rey**
assoammi@gmail.com
- [ARAMISE](#) - Association des personnes souffrant d'AMS, Atrophie Multi-Systématisée - présidente **Catherine Mallevaës-Kergoat**
c.mallevaes@orange.fr
- [Autour du BPAN](#) - Association liée au gène WDR45 – présidente **Isabelle Tentale**
i.coste@autourdubpan.fr
- [BPAN France](#) - Association des personnes souffrant de Neurodégénérescence avec surcharge cérébrale en fer – président **Christian Magnet**
christian.magnet@bpanfrance.fr
- [Neuro IFF France](#) – Association des personnes souffrant d'Insomnie Fatale Familiale – présidente **Virginie Duigou**
virginie.duigou@neuroiff.fr
- [PSP-France](#) – Association des personnes souffrant de paralysie-supranucléaire progressive ou de dégénérescence cortico-basale – administratrice-référente, **Claire de Séverac**
cdeseverac@free.fr

LOI n°2025-138 du 17 février 2025 pour améliorer la prise en charge
de la sclérose latérale amyotrophique **et d'autres maladies évolutives graves**

Chronologie et repères

- **Mardi 15 octobre 2024 : vote du Sénat, à l'unanimité**

Le Sénat a adopté en première lecture, à l'unanimité, avec 335 voix sur 335 votants, une proposition de loi « pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves », déposée par Gilbert Bouchet, Philippe Mouiller et plusieurs de leurs collègues.

<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl23-542.html#timeline-1>

- **Lundi 10 février 2025 : vote de l'Assemblée nationale, à l'unanimité**

L'Assemblée nationale a voté à l'unanimité, avec 92 voix sur 92 votants, et sans modifications, la proposition de loi sénatoriale

<https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/dossiers/DLR5L16N49796#AN1>

- **Le 17 février 2025, promulgation de la loi**

Le 18 février 2025 le JO publie la « LOI no 2025-138 du 17 février 2025 pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves ».

https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=IBEqTSbr0IF-X35UuRM6IstvrVw7vibSIX3L_C8eE=

Le texte mentionne les modifications que cette loi génère ³

- dans le code de l'action sociale et des familles :

[Code de l'action sociale et des familles - art. L146-7-1 \(V\)](#)

[Code de l'action sociale et des familles - art. L146-8 \(V\)](#)

[Code de l'action sociale et des familles - art. L245-1 \(V\)](#)

- dans le code de la sécurité sociale

[Code de la sécurité sociale. - art. L223-8 \(M\)](#)

- **Le 5 février 2026 : arrêté relatif à la liste des pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles visée à l'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles**

- Publié au JO du 13 février 2026, ce texte est signé par

- Stéphanie Rist, *ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées*,

- Charlotte Parmentier-Lecocq, *ministre déléguée auprès de la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées, chargée de l'autonomie et des personnes handicapées*

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000053465270>

- **Une seule maladie est inscrite dans cette « liste des pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles »** : la sclérose latérale amyotrophique ([code Orphanet : ORPHA803](#))

³ Voir plus loin le rôle dévolu aux Centres de Référence Maladie Rare dans la mise en œuvre de cette loi

- L'arrêté fait mention de consultations préalables à sa rédaction, « *Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées du 30 janvier 2026* ». Mais il ne précise pas que cet **avis**, adopté à l'unanimité des membres de l'assemblée plénière du CNCPH, a été **défavorable**.

L'avis du CNCPH :

<https://www.info.gouv.fr/upload/media/mixed/0001/16/8a103071b397c6aae489ba1d8c46b862903c8ab8.pdf>

● **Les conditions de mise en œuvre et le rôle fixé aux Centres de Référence Maladie Rare : une liste de maladies fixée par arrêté mais un traitement au cas par cas**

“**La maison départementale des personnes handicapées** identifie, à leur dépôt, les demandes de compensation des personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées. Elle **organise le traitement de ces demandes** en partenariat avec les **centres désignés en qualité de centre de référence** pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares dont l'expertise porte sur les pathologies mentionnées au premier alinéa.”

[Code de l'action sociale et des familles - art. L146-7-1 \(V\)](#)

● **Questions de parlementaires à la ministre de la Santé**

Questions écrites

- 10 mars 2026 – Mme Danielle Simonnet, députée

[Question n°13481 : Application de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025 - Assemblée nationale](#)

- 19 mars 2026 - Mr Jérôme Darras, sénateur,

<https://www.senat.fr/questions/base/2026/qSEQ260308098.html#question>

Question orale

- 14 avril 2026, de Madame Marie-Pierre Mouton, sénatrice, à la ministre de la Santé, Stéphanie Rist

https://videos.senat.fr/video.5790297_69dde5055ec72?timecode=6395000