

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=IBEiqTSbr0IF-X35UuRM6lstvrbVw7vibSIX3L\\_C8eE=](https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=IBEiqTSbr0IF-X35UuRM6lstvrbVw7vibSIX3L_C8eE=)

Le texte mentionne les modifications que cette loi génère <sup>1</sup>

- 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](#))

---

<sup>1</sup> 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>

- 30 avril 2026 – Mr Laurent Burgoa, sénateur,

<https://www.senat.fr/questions/base/2026/qSEQ260408599.html>

### **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](https://videos.senat.fr/video.5790297_69dde5055ec72?timecode=6395000)