

Catherine Mallevaës-Kergoat
Présidente d'Aramise
Coordinatrice Collectif « Rares et Oubliées »

A l'attention de Madame Camille Galliard-Minier
Ministre déléguée en charge de l'Autonomie
et des Personnes handicapées

Objet : À la suite de notre entretien du 1er juillet - loi n° 2025-138 du 17 février 2025 une analyse des fondements juridiques du critère « moins d'un an »

Le 23 août 2026

Madame la Ministre,

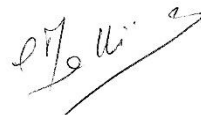
À la suite de l'entretien que vous nous avez accordé le 1er juillet, le Collectif "Rares & Oubliées" a souhaité approfondir l'analyse juridique de la question du critère de « moins d'un an » dans la mise en œuvre de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025.

Nous vous transmettons le document d'analyse que nous avons élaboré. Ce travail porte notamment sur la distinction entre l'identification des pathologies relevant du dispositif et l'utilisation éventuelle du critère de « moins d'un an » comme condition individuelle d'accès au dispositif.

Nous souhaitons vous en faire part avant la publication du second arrêté, afin que cette analyse puisse être prise en compte dans la poursuite de son élaboration.

Nous vous remercions de l'attention que vous-même, ainsi que les membres de votre équipe qui travaille sur ce sujet, apporteront à la lecture de ce document et restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, mes très respectueuses salutations.



Pour le Collectif Rares & Oubliées
Catherine Mallevaës-Kergoat ...

Les associations membres du collectif



- [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



- [Association Huntington France](#) – association des personnes souffrant de la maladie de Huntington ou chorée de Huntington
président **Marc Issandou**
issandoum@gmail.com



- [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

Contacts Collectif "Rares et Oubliées" :

- Catherine Mallevaës-Kergoat, AMS-Aramise, c.mallevaes@orange.fr; 06 86 96 83 38
- Claire de Séverac, PSP-France, cdeseverac@free.fr 06 80 10 58 42

COLLECTIF RARES & OUBLIÉES

Loi n° 2025-138 du 17 février 2025

**Question relative au critère de « moins d'un an »
dans la mise en œuvre du dispositif**

Loi n° 2025-138 du 17 février 2025

Analyse du critère de « moins d'un an » dans la mise en œuvre du dispositif

AVANT-PROPOS

Pourquoi ce document ?

La 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 a été adoptée à l'unanimité par le Sénat puis par l'Assemblée nationale. Elle traduit la volonté du législateur d'apporter une réponse adaptée à la situation de personnes atteintes de maladies évolutives dont la progression rapide est incompatible avec les délais habituels d'instruction des droits par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Cette loi poursuit un double objectif :

- permettre un traitement prioritaire des demandes déposées auprès des MDPH par les personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide entraînant des handicaps sévères et irréversibles ;
- supprimer, pour les personnes dont la maladie survient après 60 ans, l'impossibilité d'accéder à la prestation de compensation du handicap (PCH) résultant de la limite d'âge.

Avant l'intervention de la loi, les personnes dont la maladie s'était déclarée avant l'âge de 60 ans bénéficiaient de la PCH et en conservaient le bénéfice après cet âge. À l'inverse, celles dont la maladie apparaissait après 60 ans ne pouvaient accéder à cette prestation et relevaient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Le présent document est élaboré à l'initiative du **Collectif Rares & Oubliées**, qui réunit huit associations représentant des personnes atteintes de maladies rares susceptibles d'entrer dans le champ d'application de cette loi.

Le Collectif ne demande ni l'extension du périmètre de la loi au-delà des maladies rares, ni la reconnaissance d'une pathologie particulière au détriment d'une autre.

Il souhaite contribuer à une mise en œuvre conforme à la volonté du législateur, dans un esprit de dialogue avec les pouvoirs publics.

La publication du premier arrêté, relatif à la seule sclérose latérale amyotrophique (SLA), puis le processus engagé pour établir la liste des autres pathologies concernées conduisent à s'interroger sur les modalités de mise en œuvre de la loi et, plus particulièrement, sur l'introduction, au cours de ce processus, d'une référence à une évolution « en quelques semaines à quelques mois (moins d'un an) ».

Le présent document n'a pas pour objet de discuter les choix médicaux ou scientifiques relevant de l'expertise des autorités compétentes.

Il poursuit un objectif différent : reconstituer, à partir des textes, des travaux parlementaires et des documents officiels, la volonté du législateur, puis examiner dans quelle mesure les mesures réglementaires envisagées s'inscrivent dans le cadre fixé par la loi.

L'analyse distingue les différents niveaux normatifs : la loi, les travaux préparatoires, les avis scientifiques, les avis consultatifs et les mesures réglementaires. Elle s'appuie sur des sources identifiées et vérifiables et porte sur le cadre juridique et institutionnel du dispositif, indépendamment de toute pathologie particulière.

Le Collectif ne prétend pas disposer d'une évaluation précise du nombre de personnes susceptibles d'être concernées par l'extension de la PCH aux personnes dont la maladie survient après 60 ans. Dans le domaine des maladies rares, les données épidémiologiques sont souvent exprimées sous forme de fourchettes, et aucune évaluation globale du nombre de personnes susceptibles d'entrer dans le champ de cette réforme n'a, à notre connaissance, été établie.

Cette incertitude ne saurait toutefois justifier l'introduction, par voie réglementaire, de critères supplémentaires destinés à restreindre le nombre de bénéficiaires. Si des arbitrages budgétaires sont nécessaires, ils relèvent du débat parlementaire et, le cas échéant, d'une évolution de la loi. Ils ne sauraient conduire le pouvoir réglementaire à modifier les conditions fixées par le législateur.

Au-delà de la situation particulière des associations qui composent le Collectif, la question posée est donc celle de la fidélité de la mise en œuvre réglementaire à une loi adoptée par le Parlement.

Le présent document appelle ainsi l'attention de Madame la ministre chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées sur une question précise : le pouvoir réglementaire peut-il, dans le cadre de l'arrêté prévu par la loi, introduire un critère de « moins d'un an » et en faire une condition individuelle d'accès au dispositif pour les personnes atteintes des pathologies concernées ?

CHAPITRE 1

La genèse de la loi : répondre à une double rupture d'égalité

La loi n° 2025-138 du 17 février 2025 ne constitue pas une réforme générale de la politique du handicap. Elle répond à une difficulté précisément identifiée par les parlementaires : l'inadaptation des procédures de droit commun à la situation de personnes atteintes de maladies évolutives graves.

Les travaux parlementaires font apparaître un double constat.

- Le premier concerne les délais de traitement des demandes déposées auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Pour certaines maladies évolutives, les délais administratifs sont incompatibles avec la rapidité de la dégradation de l'état de santé. Les décisions peuvent intervenir alors que la perte d'autonomie s'est considérablement aggravée, voire lorsque la

personne est décédée. Le législateur a donc souhaité instaurer une procédure d'instruction prioritaire pour les demandes concernant les pathologies répondant aux caractéristiques définies par la loi.

- Le second constat concerne la limite d'âge applicable à la prestation de compensation du handicap (PCH). Avant l'intervention de la loi, seules les personnes dont la maladie s'était déclarée avant l'âge de 60 ans bénéficiaient de la PCH et en conservaient le bénéfice après cet âge. À l'inverse, les personnes dont la maladie apparaissait après 60 ans ne pouvaient accéder à cette prestation et relevaient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), inapte à répondre aux besoins générés par leur maladie.

La réforme poursuit ainsi un double objectif : **adapter les procédures administratives à la temporalité de certaines maladies évolutives graves et supprimer, pour les personnes dont la maladie survient après 60 ans, l'impossibilité d'accéder à la PCH résultant de la limite d'âge.**

Dès son dépôt au Sénat, le 12 avril 2024, la proposition de loi ne se limite pas à la sclérose latérale amyotrophique. Son intitulé vise explicitement « la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves ». La SLA constitue le point de départ de l'initiative parlementaire, mais le dispositif est d'emblée conçu pour bénéficier à d'autres pathologies présentant les caractéristiques retenues par le législateur.

La loi ne repose donc pas sur la désignation d'une pathologie particulière. Elle définit une catégorie de pathologies au regard de leur évolution et de leurs conséquences, puis renvoie à un arrêté interministériel le soin d'en fixer la liste.

C'est ce renvoi qui constitue le point de départ de la présente analyse. **Quelle mission le législateur a-t-il exactement confiée au pouvoir réglementaire ?** S'agissait-il d'identifier les pathologies répondant aux caractéristiques définies par la loi ou de lui permettre de déterminer des conditions supplémentaires d'accès au dispositif ?

La réponse à cette question doit être recherchée d'abord dans le texte de la loi et dans les travaux parlementaires, avant d'être confrontée aux modalités concrètes de sa mise en œuvre.

CHAPITRE 2

Le renvoi au pouvoir réglementaire : portée et limites

La loi n° 2025-138 du 17 février 2025 ne fixe pas elle-même la liste des pathologies entrant dans le champ du dispositif. Elle prévoit que cette liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Ce renvoi au pouvoir réglementaire répond à la nécessité d'identifier, à partir des connaissances médicales disponibles, les pathologies correspondant aux caractéristiques définies par le législateur. Il ne constitue pas pour autant une délégation générale permettant au pouvoir réglementaire de redéfinir le champ de la loi.

Deux fonctions doivent en effet être distinguées.

- La première consiste à **identifier les pathologies répondant aux critères fixés par le législateur**. Dans cette hypothèse, l'arrêté met en œuvre la loi en établissant la liste qu'elle prévoit.

- La seconde consisterait à **ajouter à ces critères des conditions d'accès supplémentaires et restrictives**. Une telle intervention ne relèverait plus de la seule identification des pathologies : elle conduirait le pouvoir réglementaire à participer à la définition des conditions d'ouverture du droit institué par le législateur.

Cette distinction constitue le fil directeur du présent document.

Il convient donc, avant d'apprécier la légalité des mesures réglementaires, d'établir avec précision ce que le Parlement a entendu décider et ce qu'il a effectivement confié au pouvoir réglementaire.

CHAPITRE 3 – LES TRAVAUX PARLEMENTAIRES : CE QUE LE LÉGISLATEUR A VOULU

L'interprétation d'une loi ne peut se limiter à la lecture de son dispositif. Lorsque la portée d'une disposition appelle des interrogations, les travaux préparatoires permettent de rechercher la volonté du législateur.

Le présent chapitre examine donc la proposition de loi, les rapports des commissions, les débats en séance publique et le texte finalement adopté, afin de répondre à une question préalable :

Quelle décision le Parlement a-t-il entendu prendre et quelle mission a-t-il confiée au pouvoir réglementaire ?

3.1. Le choix du législateur : inscrire lui-même les caractéristiques des pathologies dans la loi

La proposition de loi, puis la loi définitivement adoptée, renvoient à un arrêté interministériel le soin de fixer la liste des pathologies concernées.

Ce renvoi doit toutefois être replacé dans son contexte.

Le rapport de la commission des affaires sociales du Sénat relève que certaines maladies évolutives graves se caractérisent par une évolution rapide entraînant des handicaps sévères et irréversibles, tandis que les procédures de droit commun ne sont pas adaptées à cette temporalité.

Lors de l'examen du texte, la rapporteure explique que la rédaction initiale, qui renvoyait à un arrêté la liste des maladies concernées, n'était « pas assez précise ». La commission choisit alors de **circonscrire elle-même le champ des pathologies dans la loi**, en visant les « pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles ».

Ce point est important : lorsque le Parlement estime nécessaire de préciser le champ du dispositif, il ne renvoie pas cette précision au pouvoir réglementaire. Il modifie directement la loi.

L'arrêté est ainsi chargé de fixer la liste des pathologies correspondant aux caractéristiques retenues par le législateur. Les travaux parlementaires ne font apparaître aucune habilitation permettant au pouvoir réglementaire d'ajouter, pour une même pathologie, des conditions individuelles supplémentaires d'accès au dispositif.

3.2. Le Sénat : un dispositif destiné aux personnes souffrant de maladies répondant aux critères de la loi

La discussion au Sénat confirme que le dispositif n'a jamais été conçu comme réservé à la SLA.

La rapporteure rappelle notamment :

« Si le texte concerne essentiellement les personnes atteintes de la maladie de Charcot, nous n'oublions pas les personnes atteintes de pathologies évolutives graves (...). Ces personnes pourront également bénéficier des dispositions dont nous allons débattre. »

La commission a donc entendu construire un dispositif fondé non pas sur le nom d'une maladie, mais sur les caractéristiques des pathologies visées par la loi.

Les interventions des auteurs de la proposition de loi s'inscrivent dans la même logique. Elles mettent l'accent sur l'amélioration de l'accès aux droits et sur l'adaptation des procédures administratives à l'évolution de la maladie.

Aucune intervention ne fait apparaître que l'arrêté interministériel aurait vocation à compléter les critères législatifs par des conditions individuelles d'éligibilité.

3.3. L'article 1er : la mission confiée au pouvoir réglementaire

L'article 1er instaure la procédure dérogatoire et prévoit que la liste des maladies concernées est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Le rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat ne donne pas à ce renvoi une fonction autre que celle d'identifier les maladies entrant dans le champ du dispositif.

Il ne fait état d'aucune habilitation permettant au pouvoir réglementaire de fixer, pour une même pathologie, des critères individuels supplémentaires d'accès à la procédure dérogatoire.

À ce stade des travaux parlementaires, le renvoi à l'arrêté apparaît donc comme un **instrument d'identification des pathologies**, et non comme le support d'une appréciation individuelle supplémentaire du droit d'accès au dispositif.

3.4. L'Assemblée nationale confirme l'économie du texte

Après son adoption par le Sénat le 15 octobre 2024, la proposition de loi est transmise à l'Assemblée nationale.

La Commission des affaires sociales, rapportée par Mme Josiane Corneloup, ne propose aucune modification et recommande l'adoption conforme du texte.

Son rapport rappelle le double objectif de la réforme : améliorer la prise en charge des personnes atteintes de SLA et étendre ces avancées aux personnes atteintes d'autres maladies évolutives graves répondant aux critères fixés par la loi.

La rapporteure rappelle également que le Sénat a précisé le champ du dispositif en visant les «pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles », tout en maintenant le principe d'une liste fixée par arrêté.

Le rapport de la commission de l'Assemblée nationale n'attribue pas au renvoi à l'arrêté une fonction différente de celle retenue par le Sénat. Il ne fait apparaître aucune habilitation permettant au pouvoir réglementaire d'ajouter des conditions individuelles d'accès au dispositif.

En séance publique, le 10 février 2025, Mme Josiane Corneloup confirme cette conception en présentant le texte comme destiné aux personnes atteintes de maladies à évolution rapide.

3.5. Le débat à l'Assemblée nationale : une conception exigeante de l'égalité

Le Gouvernement soutient la proposition de loi tout en exprimant une réserve sur la méthode retenue pour supprimer la barrière d'âge de la PCH.

La ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap souligne que limiter cette dérogation aux seules pathologies visées par la proposition de loi pourrait conduire à une rupture d'égalité avec les personnes concernées par une autre pathologie ou un autre handicap.

Cette intervention est importante pour comprendre la position du Gouvernement : celui-ci ne conteste pas l'objectif d'améliorer la prise en charge des personnes concernées. Il estime au contraire que le système de droit doit évoluer afin de garantir une prise en charge adaptée aux besoins de chacun.

La loi est pourtant finalement adoptée sans modification.

Le législateur assume donc une dérogation ciblée, fondée sur des caractéristiques précises : celles de pathologies d'évolution rapide causant des handicaps sévères et irréversibles.

L'argument d'égalité n'a conduit ni à renoncer au dispositif ni à subordonner son entrée en vigueur à une réforme générale du droit de la compensation.

3.6. Ce que les travaux parlementaires permettent de retenir

L'ensemble des travaux parlementaires fait apparaître une architecture cohérente.

Le Parlement a :

- identifié une difficulté tenant à l'inadaptation des délais administratifs à l'évolution de certaines maladies ;
- voulu permettre aux personnes concernées d'accéder effectivement et rapidement aux droits prévus par la législation ;
- supprimé la limite d'âge faisant obstacle à l'accès à la PCH lorsque la maladie évolutive grave survient après 60 ans ;
- défini lui-même dans la loi les caractéristiques des pathologies entrant dans le champ du dispositif ;
- confié au pouvoir réglementaire le soin d'établir la liste de ces pathologies.

En revanche, les travaux examinés ne font apparaître aucune volonté de confier au pouvoir réglementaire la définition d'un délai d'évolution déterminé, ni la création d'une condition individuelle supplémentaire d'accès au dispositif.

CHAPITRE 4 – LA MISE EN ŒUVRE RÉGLEMENTAIRE : DE LA LOI AU SECOND ARRÊTÉ

L'adoption de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025 renvoie au pouvoir réglementaire le soin de fixer la liste des pathologies concernées.

L'examen de sa mise en œuvre fait apparaître deux séquences distinctes : l'inscription de la SLA par un premier arrêté, puis l'élaboration d'une liste destinée aux autres pathologies évolutives graves.

4.1. Une mise en œuvre réglementaire en deux temps

Le premier arrêté, pris le 5 février 2026 et publié au Journal officiel le 13 février 2026, inscrit la sclérose latérale amyotrophique (SLA) parmi les pathologies relevant du dispositif.

Cette première mise en œuvre est particulièrement simple : le texte procède à l'identification d'une pathologie et ne lui associe aucun critère temporel supplémentaire.

L'application aux autres maladies évolutives graves mentionnées dans le titre de la loi suit ensuite une procédure distincte, associant notamment la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), les Filières de Santé Maladies Rares et la Haute Autorité de santé (HAS), puis, une fois le projet d'arrêté élaboré, le Conseil national d'évaluation des normes (CNEN) et le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH), pour avis.

Cette seconde séquence est donc d'une autre nature : elle repose sur un processus d'identification et d'expertise des pathologies susceptibles d'être inscrites sur la liste.

4.2. Le premier arrêté : une première mise en œuvre de la loi

Le premier arrêté relatif à la SLA constitue la première traduction réglementaire de la loi.

Il ne comporte aucune définition complémentaire de la maladie. Il ne distingue pas différentes formes de SLA et ne subordonne pas son application à une vitesse particulière d'évolution, à un pronostic médical, à une espérance de vie déterminée ou à tout autre critère individuel.

L'arrêté procède exclusivement à l'identification d'une pathologie.

Cette première mise en œuvre est donc cohérente avec une lecture simple de l'habilitation : **le pouvoir réglementaire inscrit une pathologie sur la liste prévue par la loi.**

Le premier arrêté ne préfigure pas le traitement des autres pathologies visées par la loi.

4.3. L'élaboration de la liste des autres pathologies : un processus distinct

Pour les autres maladies évolutives graves, le Gouvernement engage un processus spécifique d'identification et d'expertise.

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) sollicite les Filières de Santé Maladies Rares afin qu'elles proposent les pathologies susceptibles d'entrer dans le champ du dispositif. La Haute Autorité de santé (HAS) est ensuite saisie afin d'examiner ces propositions et de contribuer à l'élaboration de la liste.

C'est dans ce processus qu'apparaissent une formulation et une règle nouvelles, introduites dès la saisine de la DGCS : les pathologies recherchées doivent conduire « *en quelques semaines à quelques mois (moins d'un an)* » à un handicap sévère et irréversible.

L'examen de cette formulation et de cette règle nouvelles, ainsi que de leur diffusion dans les différentes étapes du processus, constitue l'objet du chapitre suivant.

CHAPITRE 5

LA CONSTRUCTION ADMINISTRATIVE DU SECOND ARRÊTÉ : DE L'INTRODUCTION D'UN SEUIL TEMPOREL À SON INTÉGRATION DANS LE PROCESSUS D'ÉLABORATION

L'analyse des travaux parlementaires a montré que le législateur a retenu la notion de « *pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles* », sans définir cette évolution par un délai déterminé.

Le présent chapitre examine comment, au cours de l'élaboration administrative du second arrêté, une référence à une évolution « *en quelques semaines à quelques mois (moins d'un an)* » est introduite puis reprise dans les différentes étapes du processus.

Il s'agit donc moins d'examiner l'expertise médicale elle-même que de reconstituer le cadre dans lequel cette expertise a été conduite.

5.1. La saisine de la DGCS : un cadre fixé en amont de l'expertise

La lettre adressée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) à la Haute Autorité de santé le 10 décembre 2025 permet de situer précisément l'origine du critère temporel.

La DGCS indique avoir décidé de sélectionner, parmi les pathologies prises en charge par les Filières de Santé Maladies Rares, celles qui répondent au cadre retenu pour la préparation du second arrêté. Elle demande notamment de proposer des pathologies « *à condition qu'elles conduisent en quelques semaines ou moins (moins d'un an) à un handicap sévère et irréversible* ».

Le « moins d'un an » ne résulte donc pas du travail ultérieur de la HAS. Il figure déjà dans la définition de la mission confiée aux filières.

La lettre ne présente pas ce délai comme une hypothèse à expertiser ni comme une question soumise à la discussion. Il constitue le cadre dans lequel les pathologies doivent être recherchées.

La séquence administrative est ainsi claire : la DGCS fixe le cadre ; les Filières identifient les pathologies susceptibles d'y répondre ; la HAS est ensuite saisie sur la base de cette sélection.

La même lettre fait apparaître un second élément, distinct du seuil temporel : la recommandation selon laquelle « l'accès à la voie dérogatoire ouverte par la loi soit conditionné à la validation de la demande par un Centre de référence ou de compétence maladies rares ».

Ces deux éléments doivent être distingués : l'un concerne la sélection des pathologies ; l'autre introduit la question de l'appréciation des demandes individuelles.

La loi, quant à elle, ne prévoit ni seuil temporel déterminé ni condition de validation individuelle de cette nature.

5.2. Les Filières de Santé Maladies Rares : une expertise conduite dans le cadre fixé par la DGCS

Les Filières de Santé Maladies Rares interviennent dans le cadre défini par la DGCS. La saisine ne leur demande pas d'examiner le bien-fondé du seuil temporel retenu. Elle leur demande d'identifier des pathologies répondant à cette condition.

Le « moins d'un an » constitue ainsi une donnée préalable du travail demandé aux filières.

Cette observation ne conduit pas à mettre en cause l'expertise médicale mobilisée pour identifier les pathologies. Elle conduit à distinguer deux questions : les pathologies répondent-elles aux caractéristiques médicales retenues dans le cadre de la saisine ? Et ce cadre lui-même correspond-il à celui fixé par la loi ?

5.3. La HAS : un rapport qui reprend le cadre sans en revendiquer l'origine

La Haute Autorité de santé est saisie sur la base du travail réalisé par les Filières de Santé Maladies Rares.

Son rapport rappelle que la loi prévoit une liste de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles. Il précise également que la temporalité de « quelques semaines à quelques mois (moins d'un an) » est précisée par la saisine de la DGCS.

Ce point est essentiel : la HAS n'est pas à l'origine de cette temporalité.

Elle l'intègre ensuite dans la présentation des pathologies examinées et dans la formulation de ses propositions.

La HAS ne crée donc pas le « moins d'un an ». Elle travaille dans le cadre qui lui a été transmis.

5.4. Une règle fixée avant l'expertise et intégrée au processus

La chronologie permet ainsi de constater que le « moins d'un an » n'est pas apparu au terme de l'expertise médicale.

Il est introduit en amont, dans la saisine de la DGCS, puis devient une donnée du travail confié aux Filières et de l'examen conduit par la HAS.

L'expertise n'a donc pas progressivement déterminé que « moins d'un an » constituait la définition médicale de l'« évolution rapide » visée par la loi. Elle a été conduite à partir de cette durée, déjà fixée en amont.

5.5. L'évaluation individuelle prévue par la loi porte sur les besoins de la personne

L'articulation des articles L. 146-7-1 et L. 146-8 permet de distinguer clairement deux opérations.

- L'article L. 146-7-1 prévoit que la MDPH identifie, dès 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.

- L'article L. 146-8 intervient ensuite pour les personnes dont les besoins de compensation et d'accompagnement résultent de l'une de ces pathologies. Il prévoit que les droits et prestations ainsi que les adaptations nécessaires du plan personnalisé de compensation sont proposés au regard de l'évaluation réalisée par un Centre de référence, ou sur la base d'une prescription médicale ou d'une prescription d'ergothérapeute présentée par le demandeur. ¹

La loi prévoit donc bien une évaluation individuelle, dont l'objet est l'évaluation des besoins de compensation et d'accompagnement de la personne.

Elle ne prévoit pas, en revanche, une seconde évaluation destinée à déterminer si la personne atteinte d'une pathologie inscrite sur la liste présente elle-même les caractéristiques d'évolution rapide ayant conduit à l'inscription de cette pathologie.

5.6. Le rôle des Centres de référence : une compétence définie par la loi

L'article L. 146-7-1 prévoit que la MDPH organise le traitement des demandes concernées « en partenariat avec les Centres de référence compétents ».

L'article L. 146-8 précise la nature de l'intervention du Centre de référence : celle-ci porte sur l'évaluation permettant de proposer les droits et prestations ainsi que les adaptations du plan personnalisé de compensation.

Cette intervention concerne donc les besoins de la personne, et non la détermination de son appartenance au champ du dispositif. La loi indique d'ailleurs que les adaptations nécessaires du plan personnalisé de compensation peuvent être proposées sur la base d'une prescription d'ergothérapeute présentée par le demandeur.

¹ « À la demande de la personne concernée, lorsque ses besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une pathologie mentionnée à l'article L. 146-7-1, un membre de l'équipe pluridisciplinaire propose à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées l'attribution des droits et prestations et les adaptations du plan personnalisé de compensation du handicap nécessaires **au regard de l'évaluation d'un centre désigné en qualité de centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, ou déterminées par une prescription médicale ou par la prescription d'un ergothérapeute** présentée par le demandeur. La commission statue sur ces attributions et adaptations lors de sa première réunion suivant la réception de la demande. »

Le partenariat avec les Centres de référence, tel qu'il est prévu par la loi, intervient donc dans une procédure d'évaluation des besoins et de détermination des compensations ; il ne transforme pas ces Centres en autorité chargée de décider si une personne remplit individuellement une condition d'accès au dispositif qui ne figure pas dans la loi.

Le partenariat prévu par l'article L. 146-7-1 ne saurait, à lui seul, créer une compétence que l'article L. 146-8 ne confie pas aux Centres de référence.

CHAPITRE 6

CE QUE LA LOI CONFIE AU POUVOIR RÉGLEMENTAIRE

6.1. La loi définit elle-même le champ du dispositif

La question du pouvoir réglementaire ne peut être examinée indépendamment de la manière dont le législateur a lui-même défini le champ de la loi.

L'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles vise les personnes dont les besoins de compensation résultent d'une « pathologie d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles ». La loi prévoit ensuite que la liste des pathologies concernées est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Le partage des compétences apparaît ainsi clairement : **la loi fixe les caractéristiques auxquelles doivent répondre les pathologies ; l'arrêté établit la liste des pathologies correspondant à ces caractéristiques.**

Le renvoi à l'arrêté ne confère pas au pouvoir réglementaire une compétence générale pour redéfinir la notion d'« évolution rapide » ou pour ajouter aux caractéristiques fixées par le législateur une condition qui en restreindrait la portée.

6.2. Le renvoi à l'arrêté : une compétence d'identification des pathologies

Le renvoi à un arrêté pour fixer la liste des pathologies concernées ne constitue pas une délégation générale au pouvoir réglementaire pour définir les conditions d'accès au dispositif.

Il répond à une nécessité pratique : la loi énonce les caractéristiques des pathologies concernées, mais ne peut établir elle-même une liste susceptible d'évoluer avec les connaissances médicales et l'identification des maladies répondant à ces caractéristiques.

Le rôle de l'arrêté est donc d'identifier, parmi les pathologies existantes, celles qui correspondent aux critères définis par le législateur.

Le pouvoir réglementaire peut, pour cette identification, s'appuyer sur une expertise médicale. Mais cette expertise ne peut, par elle-même, avoir pour effet de modifier les critères législatifs ou d'en ajouter de nouveaux.

6.3. Le pouvoir réglementaire ne peut restreindre le champ fixé par la loi

Le pouvoir réglementaire est chargé d'assurer l'application de la loi. Il peut, à ce titre, préciser les modalités nécessaires à sa mise en œuvre et procéder aux mesures d'application que le législateur lui a confiées.

Cette compétence ne lui permet toutefois pas de modifier le champ de la loi.

Lorsqu'une loi définit elle-même les conditions auxquelles elle subordonne l'application d'un dispositif, un acte réglementaire ne peut ajouter à ces conditions une exigence nouvelle qui aurait pour effet d'en restreindre le bénéfice.

Dans le cas présent, le législateur a retenu trois éléments pour caractériser les pathologies entrant dans le champ du dispositif : une évolution rapide, des handicaps sévères et des handicaps irréversibles. Il a ensuite confié au pouvoir réglementaire le soin d'établir la liste des pathologies répondant à ces caractéristiques.

Le pouvoir réglementaire peut donc rechercher, avec l'appui d'une expertise médicale, quelles pathologies répondent à ces critères. **Il ne peut en revanche transformer cette mission d'identification en pouvoir de définir des critères supplémentaires ayant pour effet d'exclure certains malades du champ de la loi.**

C'est dans ce cadre qu'il convient d'examiner la portée du seuil d'évolution « en quelques semaines à quelques mois (moins d'un an) ».

CHAPITRE 7

LA PORTÉE JURIDIQUE DU SEUIL DE « MOINS D'UN AN »

Le « moins d'un an » : d'un critère de pathologie à une condition individuelle d'accès

Le projet de dispositif introduit un critère tenant à la durée prévisible de l'évolution de la pathologie : celle-ci devrait être inférieure à un an.

Or la loi ne fixe aucune durée déterminée. Elle vise les « pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles » et renvoie à un arrêté le soin d'en fixer la liste.

La question n'est donc pas de savoir si une durée d'évolution peut présenter un intérêt médical pour caractériser certaines pathologies. Elle est de déterminer **la fonction juridique que le critère « moins d'un an » reçoit dans la mise en œuvre de la loi.**

7.1. La loi définit les caractéristiques des pathologies, non un pronostic individuel

Le législateur a retenu des caractéristiques tenant à la pathologie : son évolution doit être rapide et elle doit causer des handicaps sévères et irréversibles.

Ces caractéristiques permettent d'identifier les pathologies entrant dans le champ du dispositif. Elles ne subordonnent pas son bénéfice à une durée déterminée de survie ou d'évolution restant à courir pour chaque personne.

Une pathologie peut présenter une évolution rapide sans que l'on puisse déterminer, pour une personne donnée, la durée exacte de son évolution future. Le pronostic individuel relève d'une appréciation médicale qui peut être incertaine.

7.2. L'application individuelle du « moins d'un an » change la nature du critère

Si le seuil de « moins d'un an » est utilisé pour déterminer, pour chaque personne, si une demande peut bénéficier de la procédure prévue par la loi, il ne sert plus seulement à caractériser les pathologies susceptibles d'être inscrites sur la liste. Il devient alors un **critère individuel d'éligibilité**.

Deux personnes atteintes de la même pathologie pourraient ainsi être traitées différemment selon l'appréciation portée sur la durée prévisible de l'évolution de leur maladie : l'une entrerait dans le dispositif parce que son évolution serait estimée inférieure à un an ; l'autre en serait exclue parce que cette durée serait estimée supérieure.

Le dispositif ne serait dès lors plus déterminé uniquement par les caractéristiques de la pathologie, mais également par un **pronostic individuel**.

7.3. Une condition qui ne figure pas dans la loi

Cette condition individuelle n'est pas prévue par le texte législatif.

La loi ne dit pas que, pour bénéficier de la procédure dérogatoire, la personne doit se trouver à moins d'un an d'une échéance médicale déterminée. Elle ne prévoit pas davantage que l'administration ou le médecin chargé d'instruire la demande doive apprécier la durée prévisible de l'évolution de la maladie pour décider de l'accès au dispositif.

Le renvoi à l'arrêté porte sur la liste des pathologies correspondant aux caractéristiques définies par le législateur.

Il ne comporte pas, dans le texte de la loi, d'habilitation permettant d'ajouter une condition individuelle tenant au pronostic de la personne.

7.4. Une modification substantielle du champ du dispositif

L'enjeu juridique du « moins d'un an » réside sans doute moins dans la pertinence de ce seuil sur le plan médical que dans **l'usage qui en est fait**.

Utilisé pour documenter ou caractériser les pathologies susceptibles d'être inscrites sur la liste, un tel élément relève de l'expertise nécessaire à la mise en œuvre de la compétence réglementaire.

Utilisé pour déterminer, pour chaque personne atteinte d'une pathologie inscrite, si son pronostic est inférieur ou supérieur à un an, il acquiert une autre portée : il devient une **condition supplémentaire d'accès au dispositif**.

Le pouvoir réglementaire ne se borne alors plus à préciser les modalités d'application de la loi. Il introduit un critère individuel que le législateur n'a pas retenu.

La question est dès lors de savoir si la loi autorise seulement l'identification des pathologies relevant de son champ, ou permet également de subordonner, pour chaque personne atteinte de ces pathologies, l'accès au dispositif à un pronostic individuel de moins d'un an.

CONCLUSION

L'analyse de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025 et de ses travaux préparatoires conduit à une conclusion claire sur la nature de la mission confiée au pouvoir réglementaire.

Le législateur a défini lui-même les caractéristiques des pathologies entrant dans le champ du dispositif : il s'agit de pathologies d'évolution rapide causant des handicaps sévères et irréversibles. Il a confié au pouvoir réglementaire le soin d'en établir la liste par arrêté.

La loi ne prévoit pas que le pouvoir réglementaire puisse compléter ces caractéristiques par des conditions nouvelles et restrictives. Elle ne prévoit pas davantage qu'une personne atteinte d'une pathologie inscrite sur cette liste doive démontrer individuellement qu'elle satisfait à nouveau aux caractéristiques ayant justifié l'inscription de sa pathologie.

L'articulation des articles L. 146-7-1 et L. 146-8 confirme cette distinction : **la pathologie permet d'identifier les demandes relevant du dispositif ; l'évaluation individuelle porte ensuite sur les besoins de compensation et d'accompagnement de la personne.**

C'est dans cette architecture que doit être appréciée la place du « moins d'un an ».

Ce seuil ne figure pas dans la loi. Il est introduit au cours du processus administratif d'élaboration de la liste. **S'il est ensuite utilisé pour apprécier individuellement la situation des personnes atteintes des pathologies inscrites, il ne sert plus à caractériser ces pathologies : il devient une condition individuelle d'accès au dispositif.**

Le pouvoir réglementaire peut préciser les modalités nécessaires à l'application de la loi. Il ne peut, sous couvert de cette compétence, en modifier les conditions d'accès ni en restreindre le champ.

L'élaboration du second arrêté serait fondé à tenir compte de cette distinction.
