

Le 27 mars 2026

A l'attention de Madame la ministre de la Santé



Association Myasthénique Isolée et Solidaire



Association contre les maladies mitochondriales



AMS-ARAMISE



Autour du BPAN



BPAN France



Insomnie Fatale Familiale



PSP-France

Madame la Ministre,

Le collectif d'associations « Rares & Oubliées » représente des patients atteints de maladies neurodégénératives graves et leurs aidants. Il s'est constitué aux lendemains de la publication de l'arrêté d'application de la loi du 17 février 2025 et souhaite attirer votre attention sur les conditions d'application de cette loi.

Adoptée à l'unanimité par le Sénat puis par l'Assemblée nationale, elle vise à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique **et d'autres maladies évolutives graves**.

Son intitulé traduit la volonté du législateur d'inclure un ensemble de pathologies présentant des caractéristiques communes : évolution rapide, atteintes fonctionnelles sévères, perte d'autonomie majeure et besoin impérieux d'accompagnement humain et technique.

Après la publication de l'arrêté du 5 février 2026 qui limite à une seule maladie l'application de cette loi, il semble qu'un arrêté complémentaire soit presque prêt. Ce qui devrait nous rassurer nous inquiète fortement qu'il s'agisse des conditions de préparation ou des éléments qui ont pu filtrer sur son contenu et ses modalités de mise en œuvre.

La liste des maladies « éligibles » élaborée à votre demande par les responsables des Filières concernées et adressée à la HAS constituerait seulement la base du dispositif. A partir de cette liste, les médecins seraient invités à opérer un tri entre les malades qui auraient accès, ou non, aux nouvelles dispositions.

Or, qu'elles se soient déclarées avant ou après 60 ans, toutes les maladies figurant sur cette liste n'évoluent que dans un sens. Plus ou moins vite, il est vrai, comme d'ailleurs pour la SLA. Mais on ne souffre pas plus ou moins de la PSP, on n'a pas une petite ou une grosse AMS.... Les patients savent que leur « reste à vivre » sera plus ou moins long, que les difficultés pour bouger, écrire, marcher, quitter son lit et s'y recoucher, faire sa toilette, aller aux toilettes, boire, manger, respirer, parler, iront croissant, jusqu'à l'immobilité au lit et l'enfermement dans le mutisme. Celles et ceux qui auront été diagnostiqués avant 60 ans et leurs aidants pourront au moins compter sur des aides qui rendront leur vie plus supportable.

La sélection que vous demanderez aux médecins de pratiquer est techniquement et moralement impossible !

- techniquement, car si la liste des troubles provoqués par ces maladies est établie, il n'existe aucun critère permettant de prédire le moment de leur apparition,

- moralement et déontologiquement et ceci relève à la fois de l'impossibilité technique et de la conscience de chaque médecin concerné. Nous pouvons vous indiquer que les neurologues avec lesquels nous échangeons se refusent à décider si telle personne sera considérée comme malade, ou seulement comme "vieille".

La sélection envisagée serait semble-t-il confiée aux médecins des Centres de référence et Centres de compétences. Or tous les malades concernés ne sont pas suivis dans ces services. Ces Centres – et rappelons que les CC ne bénéficient pas de moyens dédiés - devront-ils traiter des dossiers d'inconnus, envoyés par des neurologues d'hôpitaux départementaux ou de villes, des généralistes ? Le coût de tels circuits et des encombrements qu'ils génèreront dans les CR et CC sera peut-être supérieur aux économies permises par la sélection.

Vous auriez pu, Madame la ministre de la Santé, demander à Madame Parmentier-Lecocq, jusqu'à il y a peu en charge de ce dossier, d'établir un panorama de ces maladies et des souffrances qu'elles génèrent. Les « *données en vie réelle* » prennent de plus en plus d'importance dans les études menées par les laboratoires pharmaceutiques. Le ministère de la Santé aurait pu demander aux Filières concernées de lui fournir ces éléments. Nous les tenons à votre disposition et aurions été heureux de contribuer. Mais il est vrai que nous ne sommes que de petites associations, concernant des maladies aux noms imprononçables, sans surface médiatique ni politique !

Il est encore temps, Madame la ministre, de ne pas attacher votre nom à des dispositions inacceptables. Restant à votre disposition pour tout échange que vous souhaiteriez, nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

Catherine Mallevaës-Kergoat,
présidente d'AMS-ARAMISE
Membre du collectif Rares & Oubliées

Les associations membres du Collectif « Rares & Oubliées »

- [AMIS](#) - Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires - président **Pierre Boulanger**
- [AMMi](#) - Association contre les maladies mitochondriales – présidente **Emma Del-Rey**
- [ARAMISE](#) - Association des personnes souffrant d'AMS, Atrophie Multi-Systématisée – présidente **Catherine Mallevaës-Kergoat**
- [Autour du BPAN](#) - Association liée au gène WDR45 – présidente **Isabelle Tentale**
- [BPAN France](#) - Association des personnes souffrant de Neurodégénérescence avec surcharge cérébrale en fer – président **Christian Magnet**
- [Neuro IFF France](#) – Association des personnes souffrant d'Insomnie Fatale Familiale – présidente **Virginie Duigou**
- [PSP-France](#) – Association des personnes souffrant de paralysie-supranucléaire progressive ou de dégénérescence cortico-basale – administratrice-référente, **Claire de Séverac**