

Pour l'application de la « *LOI du 17 février 2025
pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique
et d'autres maladies évolutives graves* ».

Une délégation du Collectif "Rares & Oubliées" accompagne
Madame Danielle Simonnet, députée, membre de la Commission des Affaires sociales,
au Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées

Ils sont reçus par le Cabinet de Madame Camille Galliard-Minier
Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées

- Ce que nous attendons, refusons, demandons
- Et si on se posait les vraies questions ?
- Chronologie et repères
- Les associations membres du Collectif Rares & Oubliées et les contacts

Mercredi 1^{er} Juillet 2026

Une loi votée, pas appliquée

- proposition de loi sénatoriale : c'est une initiative parlementaire
- votée à l'unanimité par les deux assemblées
- promulguée et publiée au JO sous le titre « **LOI du 17 février 2025 pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves** ».

Les enjeux de cette loi

- un traitement rapide par les MDPH des dossiers de demande d'aides
 - maladies **évolutives** : des demandes d'aides "périmées" avant même leur prise en compte
- suppression de la barrière d'âge des 60 ans pour l'accès à la PCH
 - actuellement, une personne qui déclare la maladie à 59 ans bénéficie de la PCH, prestation de compensation du handicap, et cela sans limitation de durée
 - actuellement, une personne qui déclare la maladie après 60 ans doit se contenter de l'APA, allocation personnalisée d'autonomie,
 - *La PCH est indispensable pour accompagner les malades et leurs aidants dans ces maladies incurables et mortelles : aides humaines, aides techniques. L'APA est insuffisante*

Nous attendons la mise en œuvre pleine et entière de cette loi :

- la publication par le ministère de la Santé d'un arrêté complémentaire d'application acceptable,
- la publication par le ministère, sous couvert de la Haute Autorité de Santé, de la liste complète des maladies identifiées comme « **autres maladies évolutives graves** », avec leur code **ORPHA**
 - l'arrêté du 5 février 2026 ne concernant qu'une seule maladie, éligible d'emblée sur diagnostic, sans autre sélection

Nous refusons le dispositif de sélection en préparation :

- la liste devra donner accès à tous ceux qui ont fait l'objet d'un diagnostic d'une de ces maladies dégénératives létales,
- pas de « tri sélectif » des malades en fonction d'une rapidité d'évolution présumée vers la dépendance qui rendrait éligibles les malades à évolution supposée rapide (1 an) et rejetterait les autres,
- un dispositif inacceptable moralement pour les malades et les aidants : toutes ces maladies inguérissables n'évoluent que dans un sens, la « grabatisation » et la mort,
- un dispositif inacceptable déontologiquement pour les neurologues-experts qui auraient à trancher,
- un dispositif scientifiquement aberrant : aucun critère ne permet de prévoir la vitesse d'évolution d'un malade vers la dépendance et la mort

Nous demandons une concertation entre le Ministère, les Centres de Référence Maladies Rares et les Associations de patients potentiellement concernées afin d'établir des règles équitables et conformes à la loi.

Et si on se posait les vraies questions ?

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 d'un arrêté d'application de la loi du 17 février 2025 concernant une seule maladie.

Adoptée à l'unanimité par le Sénat puis par l'Assemblée nationale, cette loi vise à « améliorer la prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique **et d'autres maladies évolutives graves** », lesquelles autres maladies sont très inquiètes du dispositif qui semble être en préparation.

Question d'argent

Nous le savons, ce n'est pas le traitement accéléré des dossiers par les MDPH qui gêne mais la suppression de la barrière d'âge qui interdit l'accès à la PCH aux personnes diagnostiquées après 60 ans.

Question de nombres

Nous parlons

- de maladies neurodégénératives mortelles RARES, c'est-à-dire qui touchent moins d'une personne sur 2 000.
- d'une partie seulement de ces effectifs, ceux qui sont tombés dans la maladie après 60 ans, les autres ayant d'office accès à la PCH

Question d'évaluation

Aucune évaluation du nombre de malades potentiellement concernés n'a été réalisée ni avant, ni après le vote de cette loi. Et on sait pourquoi :

- seules existent pour ces maladies rares des fourchettes de prévalence
- les données publiées par la BNDMR (banque nationale de données maladies rares) portent sur les seuls cas répertoriés par les Centres de référence et Centres de compétences. Les malades suivis dans d'autres hôpitaux ou par des neurologues de ville ne sont pas pris en compte

Question de formulation

Que signifie cette préconisation formulée par la DGCS dans sa lettre de saisine de la HAS et reprise par le Pr Verny dans son courrier d'envoi à la HAS de la proposition de liste élaborée par 5 filières d'avoir à élaborer une "liste des maladies rares neurologiques et évolutives, (...) à condition qu'elles conduisent en quelques semaines à quelques mois (moins de 1 an) à un handicap sévère et irréversible" ?

Ne s'agit-il pas surtout **d'évaluer la longueur du couloir de la mort dans lequel ces malades savent, depuis le diagnostic, qu'ils sont engagés** ? Et de réserver la PCH à celles et ceux dont le reste à vivre est limité dans le temps et qui, donc, coûteront le moins ?

Question de critères

Nos neurologues, supposés réaliser ces évaluations, le soulignent : il n'existe aucun critère permettant de prédire le rythme d'évolution de ces malades vers la grande dépendance.

De plus, l'errance diagnostique est importante dans ces maladies. Ainsi, dans l'AMS (atrophie multi-systématisée). « Les malades arrivent au centre de référence en moyenne quatre ans après le début des symptômes. Dans les 3 ans qui suivent, 50 % vont décéder avec une progression très rapide ».

Ce qui signifie qu'une personne diagnostiquée à 62 ans aurait souvent pu/dû l'être à 58, âge auquel la PCH lui aurait été accordée. Dommage !

Question de cohérence

Tous les malades, loin de là, ne sont pas suivis dans un Centre spécialisé. Comment l'application d'une loi visant notamment à accélérer le traitement des dossiers peut-elle passer par une circulation entre les MDPH et les Centres de référence (les Centres de compétences seraient-ils rémunérés pour ce travail ?) qui ne connaîtront pas les patients pour lesquels ils auraient à statuer ?

Questions de déontologie, d'éthique, de simple décence....

Certains dans nos Filières s'arrachent les cheveux à essayer de déterminer, pour l'examen individuel des dossiers de malades diagnostiqués d'une de ces maladies, les critères de "handicap sévère et irréversible" dont la perspective proche leur donnerait l'accès à la PCH.

Pourquoi ces malades devraient-ils se soumettre à cette indécente enquête ?

Parce qu'ils sont de potentiels fraudeurs au grand handicap et qu'il faut « **éviter le chantage affectif que des patients vont faire à leur médecin pour avoir l'accès au dérogatoire** », comme si la PCH était "open bar" et permettait à des amateurs à la souffrance d'essayer de s'offrir quelques commodités dans le quotidien !

Les malades porteurs de ces maladies ressemblent ou ressembleront, inévitablement, à moins qu'ils ne décèdent avant, au sénateur Gilbert Bouchet tel qu'il apparaît sur la photo du Sénat.

Elles et ils

- sont en fauteuil ou marchent encore un peu, avec un déambulateur.
- parlent avec difficulté et s'enferment progressivement dans le mutisme total,
- ne manipulent plus les objets les plus courants,
- ne peuvent plus faire leur toilette seule,
- ont besoin de leur aidant pour aller aux toilettes, de jour comme de nuit,
- font des chutes,
- passent une partie de leur journée à gérer l'élimination des urines et des selles : incontinence ou bien rétention et sondages, constipation extrême ou bien incontinence anale,
- ont du mal à déglutir et à avaler nourriture et boissons,
- font des fausses routes à l'origine d'infections pulmonaires qui souvent les emportent,
- sont nourris via une gastrostomie,
- sont sous assistance respiratoire,
- sont victimes dans certaines maladies d'atteintes cognitives aussi lourdes à vivre pour eux que pour leurs aidants.

Combien chacune de ces tortures vaut-elle de "points dérogatoires" et combien faudra-t-il de points pour bénéficier de la Loi telle qu'elle a été votée ?

Nous n'osons pas penser que dans notre pays certain.es consacrent de l'énergie et de l'intelligence à mettre en forme ce type de dispositif, sans se questionner un instant ni sur son bienfondé, ni sur ses implications morales.

*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-X35UuRM6lstvrbVw7vibSIX3L_C8eE=

Le texte mentionne les modifications que cette loi génère ¹

- 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](#))

¹ 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 CNCPPH, a été **défavorable**.

L'avis du CNCPPH :

<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 \(V\)](#)

- **Le 26 février 2026, Charlotte Parmentier-Lecocq est remplacée** au poste de ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées par **Camille Galliard-Minier**

<https://www.change.org/loibouchet>

- **28 avril 2026 : communiqué de presse** des députés Danielle Simonnet et Sébastien Peytavie

- **4 mars 2026 : création du Collectif Rares & Oubliées** par des associations de patients potentiellement concernées par la Loi :



[AMIS-Asso Myasthéniques](#)

[AMMi](#)

[AMS-Aramise](#)

[Association Huntington France](#)

[Autour du BPAN](#) ,

[BPAN France](#)

[Neuro IFF France](#)

[PSP France](#)

Collectif constitué au terme d'une recherche très « artisanale » d'association potentiellement concernées. La liste proposée à la HAS renvoyant souvent à des groupes de pathologies plus qu'à des maladies bien identifiées et repérables via un code ORPHA. C'est ainsi que l'Association Huntington France, non repérée à l'origine, a demandé à rejoindre le Collectif

- **4 mai 2026 : Lancement** par le Collectif Rares & Oubliées de la pétition « **Exigeons l'application intégrale de la loi Bouchet, sans tri honteux des malades** » (5600 signatures au 22 juin) <https://c.org/MLDjzbndkX>

● **28 mai 2026 : [mise en ligne](#) sur le site de la Haute Autorité de Santé de sa « Réponse à la saisine de la Direction Générale de la Cohésion Sociale portant sur 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 »**

Un rapport qui

- **reprend** quasi-intégralement, à quelques corrections de forme près, **la liste de pathologies proposée** par 5 Filières de Santé Maladies Rares "neurologiques", coordonnées par le Pr Verny, animateur de la Filière BRAIN-TEAM
- **fait état d'une consultation purement fantasmée des associations de patients**, consultation qui n'a jamais eu lieu :
 - Page 5 du rapport : « Cette liste a été présentée, lors de la dernière journée des associations BRAIN-TEAM qui a eu lieu le 25 novembre 2025, aux représentants des associations suivantes (liste des assos INVITEES à la Journée). Il n'y a pas eu d'objection à cette liste de la part de ces associations. »
 - Page 6 du rapport : « La plupart des pathologies retenues sont suivies par la FSMR BRAIN-TEAM. Les associations d'usagers concernées par cette filière ont été consultées en novembre 2025. »
 - Page 21 du rapport : « **La liste de pathologies ayant été peu modifiée, il n'a pas été jugé nécessaire de solliciter à nouveau les associations d'usagers.** »
- ne questionne pas la perspective d'une **sélection individuelle des malades, mais invalide très habilement la disposition** via cette formulation : (page 23 du rapport)
 - « Les maladies rares neurologiques et évolutives conduisant en quelques semaines à quelques mois (moins de 1 an) à un handicap sévère et irréversible retenues sont : », et à nouveau, 5 lignes plus bas,
 - « Les maladies rares neurologiques et évolutives conduisant en quelques semaines à quelques mois (moins de 1 an) à un handicap sévère et irréversible retenues sont : »

En effet, si ce sont les maladies retenues qui conduisent "en quelques semaines à quelques mois (moins de 1 an) à un handicap sévère et irréversible", l'affaire est entendue et le diagnostic suffit, comme pour la SLA.

Inutile alors d'aller plus loin dans l'élaboration d'un sordide dispositif censé évaluer le « reste à vivre » des malades et la charge financière que représenterait l'attribution, jusqu'à leur mort, de la PCH.

• Questions de parlementaires à la ministre de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées

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>

- 9 juin 2026 – Mme Josiane Corneloup, députée, secrétaire de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, rapporteure de la proposition de loi,

<https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/questions/QANR5L17QE15830>

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

Aucune question écrite n'a fait l'objet d'une réponse,

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