

La « **Proposition de loi pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique - dite maladie de Charcot - et d'autres maladies évolutives graves** »,
adoptée le 16 octobre 2024 par le Sénat

Mardi 15 octobre 2024 ; très affaibli par la maladie de Charcot, M. Gilbert Bouchet, sénateur de la Drôme, a pris la parole en séance plénière. Malgré ses difficultés respiratoires, il a tenu à introduire, la présentation par Philippe Mouiller, président de la commission des Affaires sociales du Sénat, de la proposition de loi qu'ils portent tous les deux. Elle a été adoptée à l'unanimité.

L'intervention de M. Gilbert Bouchet :

https://videos.senat.fr/video.4770375_670e575cd5183?timecode=1137000

► L'[ARSLA](#), Association pour la Recherche sur la SLA est à l'origine de cette proposition. La SLA est une maladie rare inscrite dans la Filière de santé maladies rares FILSLAN, Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur.

► Cette proposition de loi prévoit **pour la SLA et les « maladies évolutives graves »** dont la liste sera établie par arrêté des ministres chargés de la Santé et des Personnes handicapées

- une procédure d'**instruction** dérogatoire **rapide par les MDPH** des dossiers de demande d'aides
- un **accès** automatique à la prestation de compensation du handicap (**PCH**). Il s'agit de lever la contrainte injuste faite aux personnes dont la maladie se déclare à plus de 60 ans de se satisfaire de l'allocation aux personnes âgées (APA), loin de couvrir les frais liés à la pathologie.

► Le parcours du texte

Au Sénat, la proposition de loi de MM Gilbert Bouchet et Philippe Mouiller

- a fait l'objet le 5 juin 2024 d'un rapport de la commission des Affaires sociales
- a été adoptée en séance plénière à l'unanimité (333/333) le 15 octobre 2024
- a été transmise à l'Assemblée nationale le 16 octobre 2024

A l'Assemblée nationale, [l'ARSLA a été auditionnée](#)

- cette audition par la commission des Affaires sociales de l'Assemblée a eu lieu le 26 avril, au cours de la précédente mandature,
- la proposition de loi a été déposée le 16 octobre à l'Assemblée nationale et transmise à la commission des Affaires sociales,
- elle devrait y être examinée en 2025

On peut suivre cette proposition de loi et les étapes de la lecture du texte par les deux assemblées :

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

► Les élus impliqués :

● Au Sénat :

- Gilbert Bouchet, sénateur de la Drôme, souffrant de SLA - g.bouchet@senat.fr
- Philippe Mouiller, sénateur des Deux-Sèvres, président de la commission des Affaires sociales du Sénat p.mouiller@senat.fr
- Commission des Affaires sociales du Sénat : contact.socials@senat.fr
- Signataires du texte :
 - Philippe Mouiller, président de la commission des Affaires sociales p.mouiller@senat.fr
 - Laurence Muller-Bronn, rapporteure de la proposition, membre de la commission, l.muller-bronn@senat.fr
 - Corinne Ferret, rapporteure de la proposition, membre de la commission, c.feret@senat.fr

● à l'Assemblée nationale,

- Commission des Affaires sociales,
président : Frédéric Valletoux frederic.valletoux@assemblee-nationale.fr

► Sur le site du Sénat : ["La loi en clair"](#)

Proposition de loi n° 456 adoptée à l'unanimité (333/333) au Sénat le mardi 15 octobre 2024 et transmise le mercredi 16 octobre à l'Assemblée nationale

Mardi 15 octobre 2024, le Sénat a adopté en première lecture, à l'unanimité, 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. Le texte a été transmis à l'Assemblée nationale.

Pourquoi ce texte ?

La **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**, dite **maladie de Charcot**, est une maladie neurodégénérative rare caractérisée par un affaiblissement puis une paralysie des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole. Cette maladie, qui se déclare généralement entre 50 et 70 ans, est considérée comme l'une des maladies rares les plus fréquentes.

Actuellement, en complément de la prise en charge à 100 % de leurs frais de santé par l'assurance maladie, **les personnes dont la maladie de Charcot a été diagnostiquée avant l'âge de 60 ans** doivent s'adresser à leur maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour solliciter le versement de la **prestation de compensation du handicap (PCH)**.

L'attribution de la PCH est décidée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), sur la base d'une évaluation par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Le délai moyen de traitement des demandes de PCH (6 mois) apparaît difficilement compatible avec une maladie aussi rapidement évolutive. Dans les faits, les familles doivent généralement

avancer des frais, et les besoins des malades peuvent avoir changé avant même qu'une demande ait abouti.

Par ailleurs, **des différences injustes de prise en charge sont aujourd'hui constatées selon l'âge auquel la maladie de Charcot est diagnostiquée**. À partir de 60 ans, les personnes atteintes de la maladie ne peuvent, en règle générale, bénéficier de la PCH mais doivent solliciter l'**allocation personnalisée d'autonomie (APA)**, dont le montant est nettement inférieur. Le reste à charge total sur les aides techniques nécessaires au cours de la vie d'un patient est ainsi estimé à 8 000 euros dans le cadre de la PCH et à 16 000 euros dans le cadre de l'APA.

Aussi, la proposition de loi vise à améliorer la prise en charge sociale de la maladie de Charcot et d'autres maladies évolutives graves.

Les apports du Sénat

Le texte adopté en première lecture par le Sénat :

- **instaure une procédure dérogatoire, plus simple et plus rapide, devant la MDPH**, pour les pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles, telle que la maladie de Charcot ;
- **ouvre la PCH à toutes les personnes atteintes de ce type de pathologies, quel que soit leur âge**, afin de mettre un terme à la différence de traitement constatée actuellement entre les personnes dont la maladie est diagnostiquée avant 60 ans et celles dont la maladie se déclare après cet âge ;
- **prévoit le concours financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** aux départements afin de compenser le surcroît de dépenses de PCH occasionné par le dispositif.

Aramise suit de près le parcours de cette proposition de loi. Nous avons notamment demandé à la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM d'établir, parmi les pathologies dont elle est en charge, la liste de celles qui devraient relever de ces dispositions.

L'atrophie multi-systématisée en faisant partie, de toute évidence.

Une démarche commune de sensibilisation pourra alors être entreprise, avec les associations concernées, en direction des élus et des ministères impliqués.