

Avis du CNC PH

relatif au projet d'arrêté d'application de l'article L.146-7-1 du code de l'action sociale et des familles, relatif à la liste des pathologies concernées par l'application de 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 (dite loi SLA).

Assemblée plénière du 30 janvier 2026

Rappel du contexte

Le CNC PH a été saisi d'un projet d'arrêté pris en application de la **loi n° 2025-138 du 17 février 2025**. Ce texte législatif vise à améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres maladies évolutives graves en instaurant :

- Une procédure d'instruction **dérogatoire et accélérée** par les MDPH.
- La **suppression de la barrière d'âge de 60 ans** pour l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH).

Le projet d'arrêté concerne la liste des pathologies visées par cette loi. Il a été décidé de saisir les filières de maladies rares neurologiques afin de définir une liste de catégories de pathologies correspondant à la définition de la loi. La Haute Autorité de Santé (HAS) sera ensuite saisie pour avis afin de garantir une référence scientifique incontestable.

Ces travaux s'achèveront au premier semestre 2026, et donneront lieu à la publication d'un arrêté complet. Sans attendre cet arrêté, le Gouvernement souhaite franchir une première étape en ouvrant uniquement le droit aux personnes atteintes de SLA.

Dossier de la saisine du CNC PH

La direction générale de la cohésion sociale a saisi le CNC PH pour avis sur ce projet de décret en transmettant un dossier de saisine comprenant :

- le projet d'arrêté;
- une note de présentation classique ;
- une note de présentation en facile à lire et à comprendre (FALC).

Observations et réserves majeures

Le CNC PH salue l'ouverture effective du droit à la PCH sans condition d'âge pour les personnes atteintes de SLA, conformément à l'article 1er du projet d'arrêté. L'inscription de la **sclérose latérale amyotrophique** dans ce premier arrêté constitue une étape

indispensable pour mettre fin à des situations d'injustice fondées sur l'âge pour cette pathologie spécifique.

Malgré cette avancée, **le CNCPH émet de fortes réserves sur la portée actuelle du texte :**

- **Un périmètre trop restrictif au regard de la loi :** Le CNCPH regrette vivement que le présent arrêté ne mentionne qu'une **seule pathologie**, alors que la loi du 17 février 2025 prévoit explicitement une liste couvrant les "autres maladies évolutives graves". Restreindre le bénéfice de la loi à la seule SLA exclut de fait, pour le moment, de nombreux citoyens en situation de handicap sévère et irréversible et crée une rupture d'égalité inacceptable face à l'urgence.
- **Absence de calendrier précis :** Le Conseil note l'intention du Gouvernement d'achever les travaux sur la liste complète au premier semestre 2026 après avis de la HAS. Toutefois, l'absence de calendrier connu de l'avis de la HAS et de garanties sur les étapes de publication de la "suite" de cette liste est jugée préoccupante pour les malades dont le temps est compté.
- **Délai de mise en œuvre administrative :** Les administrations concernées disposent déjà d'éléments techniques sur les pathologies éligibles. Le CNCPH s'étonne donc qu'une liste plus substantielle ne puisse pas être proposée dès cette première consultation, retardant d'autant l'accès aux droits (notamment la PCH sans barrière d'âge) pour les personnes atteintes d'autres pathologies neurologiques à évolution rapide.

Proposition de la commission Compensation du handicap et ressources et de la commission permanente

La commission compensation du handicap et ressources et la commission permanente proposent aux membres de l'assemblée plénière un **avis défavorable** sur ce projet d'arrêté, et recommande que :

1. **la liste de l'arrêté soit élargie immédiatement dès sa première version** aux pathologies dont le caractère évolutif et la gravité font déjà consensus et la poursuite de la concertation avec les filières de maladies rares soit accélérée pour intégrer sans délai d'autres pathologies dont le diagnostic et la rapidité d'évolution sont avérés ;
2. un **calendrier ferme** de révision de cet arrêté avant la fin du trimestre en cours ;
3. une communication transparente continue d'être faite aux MDPH pour que la procédure d'urgence soit appliquée de manière homogène sur tout le territoire en attendant une liste complétée.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent cet **avis défavorable** du CNCPH.

Documents de saisine soumis au CNCPH
Projet d'arrêté d'application de l'article L.146-7-1 du code de l'action sociale et des familles, relatif à la liste des pathologies concernées par l'application de 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 (dite loi SLA).

1. Note de présentation du projet d'arrêté soumis au CNCPH

L'objet principal de 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 est d'ouvrir aux personnes atteintes d'une « pathologie d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles » :

- d'une part, une procédure dérogatoire de l'instruction des droits (art 1) par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). L'identification par la MDPH des demandes de compensation des personnes concernées dès leur dépôt est ainsi prévue, ainsi qu'un traitement de ces demandes en partenariat avec les centres de référence pour maladies rares. Concrètement, après une procédure dérogatoire accélérée de traitement des demandes par la MDPH, la CDAPH se prononce de manière prioritaire, dès sa 1^{re} réunion suivant la réception de la demande.
- d'autre part et là aussi de manière dérogatoire, la prestation de compensation du handicap (art 2 PCH). L'accès à la PCH est réservé aux personnes qui remplissent les conditions d'éligibilité avant 60 ans, ou même après 60 ans si elles sont actives. La loi du 17 février 2025 prévoit que la barrière d'âge n'est pas opposable aux personnes qui sont affectées par une des pathologies mentionnées par le texte. Ces dernières restent soumises à l'évaluation de leurs besoins de compensation, et ne bénéficieront effectivement de la prestation que si elles remplissent les autres critères d'éligibilité (en particulier avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans la réalisation de certains actes).

La loi renvoie à un arrêté la liste des pathologies concernées.

Faire la liste de ces pathologies « d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversible » est un exercice de haut degré de technicité et d'expertise médicales. Il a été décidé de saisir les filières de maladies rares neurologiques afin de définir une liste de catégories de pathologies correspondant à la définition de la loi. La Haute Autorité de Santé (HAS) sera ensuite saisie pour avis afin de garantir une référence scientifique incontestable

Ces travaux s'achèveront au premier semestre 2026, et donneront lieu à la publication d'un arrêté complet.

Sans attendre cet arrêté, le Gouvernement souhaite franchir une première étape en ouvrant le droit aux personnes atteintes de SLA. Il ne fait en effet aucun doute que cette pathologie, citée dans le titre même de la loi, figurera dans l'arrêté définitif.

Il convient de noter que, dès le premier semestre 2025, instruction avait été donnée aux MDPH d'appliquer de façon systématique la procédure d'urgence pour l'examen des dossiers de SLA et d'autres maladies évolutives graves. Sans arrêté en revanche, l'ouverture de la PCH sans barrière d'âge n'est pas possible.

2. Projet d'arrêté soumis à l'avis du CNCPH

Arrêté du XXX relatif à la liste visée à l'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles

NOR : SFHA2524252A

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment les articles L. 146-7-1 et L. 146-8 ;

Vu 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, notamment l'article 1 ;

Vu l'avis du CNEN du XXX ;

Vu l'avis du Conseil de la CNSA du XXX ;

Arrête :

Article 1^{er}

La sclérose latérale amyotrophique (ORPHA803) relève des pathologies mentionnées à l'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles.

Article 2

Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

3. Présentation au CNCPPH de l'arrêté relatif à la liste de l'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles, en facile à lire et à comprendre (FALC)

Un arrêté est une décision écrite.

La loi du 17 février 2025 s'appelle : pour améliorer la prise en charge de la SLA et d'autres maladies évolutives graves

La loi n° 2025-138 du 17 février 2025 améliore la prise en charge :

- de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

C'est la maladie de Charcot.

La maladie de Charcot paralyse les muscles petit à petit.

La personne malade ne peut plus marcher, parler, avaler et respirer.

- d'autres maladies évolutives graves.

Ces maladies évoluent rapidement.

Elles causent des handicaps graves et définitifs.

Article 1

La loi du 17 février 2025 permet une procédure dérogatoire pour l'étude des droits par les MDPH.

Une procédure dérogatoire c'est une procédure exceptionnelle.

Avec cette procédure, les personnes qui font la demande sont prioritaires.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

La MDPH étudie ces demandes avec les CRMR.

CRMR : Centre de Référence pour Maladies Rares

La CDAPH prend la décision rapidement, dès sa 1ère réunion.

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Depuis les 6 premiers mois de 2025, les MDPH étudient en urgence les dossiers de SLA et d'autres maladies évolutives graves.

Article 2 PCH

La loi du 17 février 2025 permet une procédure dérogatoire pour la PCH.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

La PCH aide à payer des dépenses liées au handicap.

Toutes les personnes avec une SLA ou d'autres maladies évolutives graves pourront demander la PCH.

L'âge des personnes ne sera plus pris en compte.

Le dossier de chaque personne est étudié pour connaître ses besoins particuliers.

Les personnes doivent avoir une difficulté absolue ou 2 difficultés graves dans les activités de la vie de tous les jours.

Une difficulté absolue est un geste que la personne ne peut plus jamais faire.

Pour avoir les droits de la PCH, il faut attendre l'arrêté.

En attendant, l'âge des personnes est encore pris en compte.

Arrêté de l'article 1 et de l'article 2 PCH

Un arrêté donnera la liste des pathologies concernées.

Une pathologie est une maladie.

Seuls des médecins experts pourront faire la liste des pathologies « d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles. »

La HAS donnera son avis pour valider la référence médicale.

HAS : Haute Autorité de Santé

Les travaux pour définir la liste des pathologies se termineront dans les 6 premiers mois de l'année 2026.

En attendant la liste complète, cet arrêté propose que la SLA soit dans la liste tout de suite.

Un avis est demandé au CNCPH.

Un avis a été demandé à la CNSA

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

L'avis du CNSA est favorable.

Un avis a été demandé au CNEN

CNEN : Conseil National de l'Evaluation des Normes

L'avis du CNEN est défavorable pour le moment.

Un nouvel avis sera demandé en janvier 2026.