



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Publication du décret d'application de la loi n°2025-138 du 17 février 2025

Question écrite n° 12791

Texte de la question

M. Charles de Courson interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la loi n° 2025-138 du 17 février 2025 concernant les maladies graves comme la sclérose latérale amyotrophique aussi appelée maladie de Charcot. Ce dernier souhaite attirer l'attention de la ministre sur l'absence de décret d'application sur la loi du 17 février visant à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie rare et incurable. Cette loi, qui a été promulguée par le Président de la République le 17 février 2025, n'a toujours pas de décret d'application. Cette situation provoque une perte de confiance chez les citoyens sur cette loi qui avait suscité un large espoir parmi ces personnes atteintes d'une maladie grave ainsi que leurs proches. Cette absence de décret d'application empêche son exécution complète et met de nombreuses familles dans une situation insupportable. Cette situation de retard d'application remet en cause l'engagement du Gouvernement et laisse penser que cette loi n'est pas l'une des priorités gouvernementales actuelles. Ce retard provoque également une baisse d'espoir pour les personnes atteintes de cette maladie ainsi que pour leurs proches, familles, amis qui ont des conséquences lourdes comme de supporter les coûts importants liés à l'adaptation de leur domicile et à la prise en charge quotidienne de la maladie mais aussi les associations qui luttent contre ces pathologies. Il aimerait être informé des raisons du retard du décret d'application et il lui demande en outre la date précise de publication du dit décret d'application de la loi du 17 février 2025 afin que cette loi puisse enfin être mise en œuvre.

Texte de la réponse

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 concerne 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". Cette loi prévoit notamment : - l'identification par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) des demandes de compensation des personnes atteintes de pathologie d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles dès leur dépôt. La MDPH organise le traitement de ces demandes en partenariat avec les Centres de référence pour une maladie rare (CRM). - une procédure dérogatoire devant la MDPH qui s'appliquerait lorsque les besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une de ces pathologies : à la demande de la personne concernée, un membre de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation proposerait à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) les adaptations du plan personnalisé de compensation nécessaires au regard de l'évaluation d'un CRM ou déterminées par une prescription médicale ou de la prescription d'un ergothérapeute présentée par le demandeur. En outre, la CDAPH devrait se prononcer de manière prioritaire sur ces attributions et adaptations, dès la première réunion suivant la réception de la demande. - une dérogation à la limite d'âge de la Prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes atteintes par les maladies listées dans l'arrêté précité. Dans l'attente de la publication de cet arrêté, les dispositions de la loi afférentes, en particulier la procédure dérogatoire devant la MDPH et la dérogation à la barrière d'âge PCH, ne sont pas applicables. La liste des pathologies qui seront listées est en cours d'élaboration par la direction générale de la cohésion sociale en collaboration avec des

professionnels spécialistes du secteur, dont les CRMR. Elle devra faire l'objet d'un avis de la haute autorité de santé préalablement à la publication de l'arrêté complet. Dans l'attente, il a été décidé de lancer la publication d'un premier arrêté, qui listera la seule sclérose latérale amyotrophique, dont la présence sur la liste ne fait aucun doute étant donné qu'elle figure dans le titre même de la loi : les consultations sont en cours sur ce texte qui devrait être publié au premier trimestre 2026. Enfin, il a été rappelé aux MDPH, par l'intermédiaire de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, que l'identification et le traitement prioritaire des dossiers de personnes atteintes de maladies évolutives graves (dont la maladie de Charcot) était possible sans attendre la publication de l'arrêté, notamment via la procédure d'urgence actuelle qui continue à s'appliquer pour les situations qui le requièrent. De même, les partenariats éventuellement déjà mis en œuvre dans certains territoires entre la MDPH et des CRMR ou autres services spécialisés se poursuivent.

Données clés

Auteur : [M. Charles de Courson](#)

Circonscription : Marne (5^e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12791

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : Autonomie et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [10 février 2026](#), page 1165

Réponse publiée au JO le : [17 février 2026](#), page 1474