



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Application de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025

Question écrite n° 13481

Texte de la question

Mme Danielle Simonnet interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la mise en 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 Bouchet. En effet, l'unique arrêté d'application publié jusqu'ici, le 5 février 2026, limite à une seule maladie « la liste des pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles ». Les neurologues responsables des filières de santé maladies rares concernées par cette loi Bouchet ont établi il y a plusieurs mois, à la demande du ministère de la santé, une liste des pathologies neuro-évolutives graves qui engagent le pronostic vital. Cette liste provisoire, transmise pour validation à la Haute autorité de santé, a suscité beaucoup d'espoirs chez les malades concernés, leurs aidants et les petites associations « maladies rares » qui les soutiennent à la mesure de leurs moyens, humains et financiers. Les symptômes générés par ces maladies différentes figurant sur cette liste sont lourdement identiques et s'aggravent très rapidement : symptômes moteurs jusqu'à la vie au fauteuil puis au lit, incapacité à s'occuper de soi-même dans les actes les plus quotidiens, difficultés à s'alimenter jusqu'à la gastrostomie, à parler jusqu'à l'enfermement dans le silence, insuffisances respiratoires... La liste est longue des symptômes qui justifient, comme le prévoit la loi, le traitement prioritaire de leur dossier par les MDPH et l'accès sans barrière d'âge pour ces personnes à la PCH, prestation compensatoire du handicap, même lorsque leur maladie se déclare après 60 ans. Ces personnes de plus de 60 ans ne souffrent pas de vieillesse, mais d'une maladie neurologique grave, à évolution rapide et irréversible ; leurs aidants et aidantes s'épuisent, au sens strict du terme, à les accompagner jour et nuit avec les aides limitées que leur procure l'APA. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées avait émis sur le projet d'arrêté un avis négatif qui n'a pas été pris en compte. Outre le fait que le texte ne mentionnait qu'une seule pathologie, alors que la loi du 17 février 2025 prévoit explicitement une liste couvrant les « autres maladies évolutives graves », le CNCPPH pointait deux lacunes : l'absence de calendrier précis concernant l'élaboration et la publication de la liste complète des maladies éligibles et le délai de mise en œuvre administrative. S'y ajoutent les modalités de validation par les médecins des demandes des malades concernés. Ces malades atteints de ces maladies évolutives rares, leurs aidants et aidantes, leurs associations attendent légitimement du concret et il n'est jamais trop tard pour agir. Elle souhaiterait savoir quand le Gouvernement entend mettre en œuvre de façon complète la loi Bouchet, transmettre aux associations une information claire sur les dispositions qui se préparent et leur calendrier d'élaboration.

Données clés

Auteur : [Mme Danielle Simonnet](#)

Circonscription : Paris (15^e circonscription) - Écologiste et Social

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 13481

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 mars 2026](#), page 2071