ASSEMBLÉE NATIONALE

17e LÉGISLATURE

Compte rendu

Commission des affaires sociales

– Examen, en application de l'article 91 du Règlement, des amendements à la troisième partie du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025, en nouvelle lecture (n° 622) (M. Thibault Bazin, rapporteur général ; M. Guillaume Florquin, M. Louis Boyard, Mme Sandrine Rousseau et M. Philippe Vigier, rapporteurs) 2

– Examen, en application de l'article 88 du Règlement, des amendements à la proposition de loi à plafonner le cumul de prestations sociales et à rétablir le caractère universel des allocations familiales dès le premier enfant (n° 862) (M. Thibault Bazin, rapporteur) 7

– Examen, en application de l'article 88 du Règlement, des amendements à la proposition de loi visant à suspendre les allocations familiales aux parents de mineurs criminels ou délinquants (n° 866) (M. Fabien Di Filippo, rapporteur) 7

– Examen de la proposition de loi, adoptée par le Sénat, pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves (n° 456) (Mme Josiane Corneloup, rapporteure) 8

– Informations relatives à la commission 18

– Présences en réunion 19

Mercredi
5 février 2025
Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 43

SESSION ORDINAIRE DE **2024-2025**

Présidence de Mme Annie Vidal, ***vice-présidente***

ASSEMBLÉE NATIONALE

La réunion commence à neuf heures trente.

(Présidence de Mme Annie Vidal, vice-présidente)

La commission procède à l'examen, en application de l'article 91 du Règlement, des amendements à la troisième partie du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025 (n° 622) (M. Thibault Bazin, rapporteur général ; M. Guillaume Florquin, M. Louis Boyard, Mme Sandrine Rousseau et M. Philippe Vigier, rapporteurs).

La commission a accepté les amendements figurant dans le tableau ci-après (*) :

N°	Auteur	Groupe	Place
346	M. BAZIN Thibault	DR	15
347	M. BAZIN Thibault	DR	15
348	M. BAZIN Thibault	DR	15
352	M. BAZIN Thibault	DR	15
355	M. BAZIN Thibault	DR	15
357	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* A
551	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
552	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
555	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
556	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
557	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
558	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
559	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
562	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis* B
369	M. BAZIN Thibault	DR	15 *bis*
371	M. BAZIN Thibault	DR	15 *quater*
376	M. BAZIN Thibault	DR	16
379	M. BAZIN Thibault	DR	16
380	M. BAZIN Thibault	DR	16
655	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* A

N°	Auteur	Groupe	Place
656	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* A
657	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* A
653	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* A
654	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* A
564	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* B
566	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* B
658	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* C
659	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* C
694	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* E
660	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* F
661	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* F
662	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis* F
601	M. CLOUET Hadrien	LFI-NFP	16 *bis* G
698	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis*
706	M. BAZIN Thibault	DR	16 *bis*
712	M. BAZIN Thibault	DR	16 *ter*
256	M. COLOMBANI Paul-André	LIOT	17
777	M. BAZIN Thibault	DR	17
468	M. LIORET René	RN	17
794	M. BAZIN Thibault	DR	17
802	M. BAZIN Thibault	DR	17
805	M. BAZIN Thibault	DR	17
818	M. BAZIN Thibault	DR	17
944	M. BAZIN Thibault	DR	17 *bis* B
569	M. BAZIN Thibault	DR	19
571	M. BAZIN Thibault	DR	19

N°	Auteur	Groupe	Place
572	M. BAZIN Thibault	DR	19
574	M. BAZIN Thibault	DR	19
575	M. BAZIN Thibault	DR	19
577	M. BAZIN Thibault	DR	19
578	M. BAZIN Thibault	DR	19
579	M. BAZIN Thibault	DR	19
580	M. BAZIN Thibault	DR	19
582	M. BAZIN Thibault	DR	19
583	M. BAZIN Thibault	DR	19
584	M. BAZIN Thibault	DR	19
585	M. BAZIN Thibault	DR	19 *bis*
586	M. BAZIN Thibault	DR	19 *bis*
588	M. BAZIN Thibault	DR	19 *bis*
589	M. BAZIN Thibault	DR	19 *bis*
590	M. BAZIN Thibault	DR	19 *bis*
591	M. BAZIN Thibault	DR	19 *ter*
592	M. BAZIN Thibault	DR	Ap. 19 *ter*
593	M. BAZIN Thibault	DR	20
595	M. BAZIN Thibault	DR	20 *bis*
596	M. BAZIN Thibault	DR	20 *bis*
951	Gouvernement		20 *ter*
301	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
302	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
303	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
304	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
305	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*

N°	Auteur	Groupe	Place
306	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
307	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
308	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
309	M. BAZIN Thibault	DR	20 *ter*
310	M. BAZIN Thibault	DR	21
312	M. BAZIN Thibault	DR	21
952	Gouvernement		21
313	M. BAZIN Thibault	DR	21
953	Gouvernement		21
314	M. BAZIN Thibault	DR	21
315	M. BAZIN Thibault	DR	21
328	M. BAZIN Thibault	DR	21 *ter*
950	Gouvernement		21 *quater*
957	M. GUEDJ Jérôme	SOC	21 *quater*
963	M. BAZIN Thibault	DR	21 *quater*
745	M. BAZIN Thibault	DR	22
746	M. BAZIN Thibault	DR	22
747	M. BAZIN Thibault	DR	22
748	M. BAZIN Thibault	DR	22
749	M. BAZIN Thibault	DR	22
750	M. BAZIN Thibault	DR	22
751	M. BAZIN Thibault	DR	22
752	M. BAZIN Thibault	DR	22
753	M. BAZIN Thibault	DR	22
754	M. BAZIN Thibault	DR	22
755	M. BAZIN Thibault	DR	22

N°	Auteur	Groupe	Place
793	M. BAZIN Thibault	DR	Ap. 23
643	M. BAZIN Thibault	DR	24
664	M. BAZIN Thibault	DR	24
665	M. BAZIN Thibault	DR	24
666	M. BAZIN Thibault	DR	24
316	M. BAZIN Thibault	DR	24 *bis*
317	M. BAZIN Thibault	DR	24 *ter*
318	M. BAZIN Thibault	DR	24 *ter*
954	Gouvernement		25
962	M. BAZIN Thibault	DR	25
667	M. BAZIN Thibault	DR	25
663	M. BAZIN Thibault	DR	25
955	Gouvernement		26
668	M. BAZIN Thibault	DR	27
956	Gouvernement		27
961	Gouvernement		32

(*) Les autres amendements étant considérés comme repoussés.

*

Puis la commission examine, en application de l'article 88 du Règlement, les amendements à la proposition de loi à plafonner le cumul de prestations sociales et à rétablir le caractère universel des allocations familiales dès le premier enfant (n° 862) (M. Thibault Bazin, rapporteur).

La commission a accepté les amendements figurant dans le tableau ci-après (*) :

N°	Auteur	Groupe	Place
5	M. BAZIN Thibault	DR	1er
6	M. BAZIN Thibault	DR	1er
28	M. CLOUET Hadrien	LFI-NFP	1er *bis*
8	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
9	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
10	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
24	M. CLOUET Hadrien	LFI-NFP	1er *bis*
11	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
12	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
13	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
7	M. BAZIN Thibault	DR	1er *bis*
3	M. SITZENSTUHL Charles	EPR	1er *bis*
19	Mme LEGRAIN Sarah	LFI-NFP	Ap. 1er *bis*

(*) Les autres amendements étant considérés comme repoussés.

*

La commission des affaires sociales procède ensuite à l'examen, en application de l'article 88 du Règlement, des amendements à la proposition de loi visant à suspendre les allocations familiales aux parents de mineurs criminels ou délinquants (n° 681) (M. Fabien Di Filippo, rapporteur).

La commission a accepté les amendements figurant dans le tableau ci-après (*) :

N°	Auteur	Groupe	Place
8	M. DI FILIPPO Fabien	DR	Unique
6	Mme COLIN-OESTERLÉ Nathalie	HOR	Unique

(*) Les autres amendements étant considérés comme repoussés.

Puis la commission examine la proposition de loi, adoptée par le Sénat, pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves (n° 456) (Mme Josiane Corneloup, rapporteure).

Mme Josiane Corneloup, rapporteure. Cette proposition de loi adoptée par le Sénat, que nous aurions dû examiner au début du mois de décembre si la censure n'était venue ajourner nos travaux, est porteuse de progrès réels pour un nombre non négligeable de malades. Permettez-moi d'avoir une pensée pour notre collègue sénateur de la Drôme Gilbert Bouchet, qui a coécrit cette proposition de loi et qui souffre lui-même de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Beaucoup reste à faire pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Charcot et d'autres pathologies d'évolution rapide, qui causent des handicaps sévères et irréversibles.

La SLA est une pathologie neurodégénérative grave affectant le système nerveux central et périphérique. Elle se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire et affecte peu à peu la phonation, la déglutition et les muscles respiratoires. Toutefois, la chronologie et le rythme de progression de l'atteinte motrice sont spécifiques à chaque patient, ce qui empêche toute anticipation des besoins de compensation du handicap. En France, cette maladie, qui évolue très rapidement, touche près de 6 000 individus, dont l'espérance de vie après le diagnostic est en moyenne de deux ans.

Certains traitements expérimentaux suscitent d'immenses espoirs pour les patients et leurs proches. Un essai clinique vient ainsi d'être lancé aux Hospices civils de Lyon par la société Axoltis Pharma. Il appartient à la puissance publique non seulement d'accompagner cette dynamique, mais aussi d'apporter sans attendre des solutions concrètes aux difficultés de prise en charge qui persistent malgré l'investissement de tous les acteurs, notamment ceux de la filière nationale de santé maladies rares pour la SLA et les maladies du neurone moteur (FilSLAN) ou des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

La première difficulté concerne les délais d'instruction des demandes d'attribution des droits et prestations ainsi que des demandes d'adaptation du plan personnalisé de compensation du handicap, qui sont totalement inadaptés à la situation des malades. Les demandes sont déposées auprès des MDPH, notamment en vue de l'obtention de la prestation de compensation du handicap (PCH). Une équipe pluridisciplinaire est chargée d'évaluer les besoins et, le cas échéant, de transmettre le dossier à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui prend alors les décisions d'attribution et d'adaptation.

Si le code de l'action sociale et des familles prévoit que les CDAPH statuent sous quatre mois, les délais, variables d'un département à l'autre, s'établissent en réalité à six mois en moyenne – ils peuvent même atteindre neuf mois. Une procédure d'urgence existe bien, mais elle est inégalement appliquée et se limite à une case à cocher. Les dossiers restent traités au fil de l'eau, ce qui ne permet pas une réponse rapide et adéquate.

Pour les personnes atteintes des pathologies qui nous occupent aujourd'hui, de tels délais sont dramatiques. Plus de la moitié des malades atteints de SLA décèdent dans les deux années qui suivent le diagnostic. Leur imposer une attente de neuf mois revient à les priver d'un équipement et d'un accompagnement adéquats pendant près de la moitié de leurs derniers moments de vie. Il n'est ainsi pas rare que la réponse soit déjà obsolète au moment où elle leur parvient ou, pire, que les patients décèdent avant même de l'avoir reçue.

La seconde difficulté tient à la prise en charge des dépenses liées à l'accompagnement humain et technique des patients. Les personnes handicapées ne sont plus éligibles à la PCH après 60 ans, sauf si la pathologie s'est déclarée avant cet âge ou si la personne exerce toujours une activité professionnelle. Cette barrière semble tout à fait inadaptée dans le cas de la maladie de Charcot et d'autres pathologies similaires. D'après les personnes auditionnées, près de quatre malades sur cinq sont diagnostiqués après 60 ans. En lieu et place de la PCH, à laquelle ils ne sont pas éligibles, ils perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui n'est pas adaptée à leur pathologie – son montant étant défini en fonction du groupe iso-ressources du patient, les personnes atteintes de SLA, qui ne subissent que très rarement des pertes de fonctions cognitives, ne peuvent prétendre qu'à une faible allocation.

L'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (Arsla) estime ainsi le reste à charge d'un bénéficiaire de l'APA à 16 000 euros, contre 8 000 euros pour une personne percevant la PCH. Une trentaine d'aides techniques étant nécessaires au malade à compter du diagnostic, un tel écart a des conséquences directes sur les conditions de vie des patients et leurs choix thérapeutiques. Il est urgent de supprimer cette iniquité.

Face à ces constats, nous devons agir. Cette proposition de loi le permet.

L'article 1er prévoit une procédure dérogatoire pour les demandes d'attribution des droits et prestations ainsi que pour les demandes d'adaptation du plan personnalisé de compensation du handicap devant les MDPH, plus adaptée à la temporalité des maladies concernées. Les demandes liées à ces pathologies seraient identifiées dès le stade du dépôt et les CDAPH seraient tenues de rendre une décision au cours de leur première réunion suivant la réception de la demande.

L'article 2 tend à créer une nouvelle dérogation à la barrière d'âge de 60 ans, qui conditionne actuellement l'éligibilité à la PCH pour les personnes atteintes d'une pathologie d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles. Les patients pourraient ainsi bénéficier du régime de compensation de la PCH, plus favorable que celui de l'APA, ce qui diminuerait leur reste à charge et leur garantirait surtout un accompagnement permanent.

Enfin, l'article 3 prévoit que les dépenses supplémentaires créées par l'article 2 soient prises en charge par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Au vu des dépenses sociales très élevées dont s'acquittent déjà les départements, cela semble juste.

Certains d'entre vous s'interrogent sur divers aspects de ce texte, qu'ils jugent perfectible. Je partage en partie ces constats. Néanmoins, cette proposition de loi, que le Sénat a déjà sensiblement améliorée en complétant l'article 1er et en définissant plus précisément les pathologies concernées, est une occasion que nous pouvons saisir dès maintenant, comme nous le demandent la majorité des acteurs sanitaires et associatifs auditionnés. Je fais mienne leur volonté, car il y a urgence. Si la navette parlementaire devait se poursuivre, nul ne sait quand – ni même si – le texte nous reviendrait. Nos collègues sénateurs ont montré la voie le 15 octobre dernier en l'adoptant à l'unanimité. Récemment, notre assemblée a elle aussi su trouver de larges consensus, notamment s'agissant de textes dont notre commission était saisie. J'ai confiance en notre capacité à faire de même pour ce texte, dont je défendrai l'adoption en des termes identiques à ceux retenus par le Sénat, car c'est ainsi que nous pourrons améliorer la vie des malades et de leurs proches.

Mme Annie Vidal, présidente. Nous en venons aux interventions des orateurs des groupes.

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Les patients atteints de la maladie de Charcot doivent être pris en charge le plus rapidement possible une fois le diagnostic posé. Ce texte est un premier pas dans cette direction. Il est d'autant plus nécessaire que, dans un contexte de désertification médicale, les familles sont très isolées pour faire face à une maladie qu'elles ne connaissent pas. Nous déplorons une réelle carence en matière de soins et de services à domicile.

Les malades espèrent vivre au mieux jusqu'au bout, être bien accompagnés tout au long de leur pathologie et voir leur dignité reconnue. Seuls 35 % des patients atteints de SLA sont pris en charge dans des unités de soins palliatifs. Il faut une véritable politique de développement de ces soins, afin que tous les malades qui en ont besoin puissent en bénéficier.

Alors que notre société devrait répondre au mieux aux besoins de ces patients, les procédures de prise en charge sont complètement décalées par rapport à ces derniers. Les malades atteints de SLA, en particulier, n'ont pas accès aux équipements adéquats dans les temps et sont parfois contraints de les acheter eux-mêmes, sans aucune aide. La création d'une procédure d'examen prioritaire de leurs dossiers serait une bonne chose, mais je demande instamment au Gouvernement de dégager les moyens nécessaires pour réduire les délais d'instruction de toutes les demandes par les MDPH, lesquelles infligent des délais d'attente beaucoup trop long aux personnes handicapées.

Nous voterons bien évidemment en faveur de ce texte.

Mme Sophie Panonacle (EPR). Merci, madame la rapporteure, pour votre parfaite analyse. Il y a encore quelques mois, je n'avais qu'une connaissance très limitée de la maladie de Charcot. J'ai depuis rencontré Lorène Vivier, 36 ans, frappée par cette maladie et dont l'histoire m'a profondément émue. Le temps que lui laisse cette « nouvelle aventure », pour reprendre ses termes, elle entend en profiter pleinement et cela lui donne une force inépuisable pour soutenir chaque jour la recherche.

J'ai pris contact avec l'Arsla pour mettre mon mandat de députée au service de cette cause. En l'absence de traitement, les malades ne peuvent compter que sur des dispositifs techniques et humains pour améliorer leur confort de vie. L'examen de leur dossier par les MDPH n'étant pas prioritaire et les délais d'instruction étant beaucoup trop longs, les matériels, prescrits tardivement, se révèlent souvent inutiles. Autre problème : après 60 ans, le malade ne peut pas bénéficier de la PCH.

Cette proposition de loi est le fruit d'un travail conjoint des parlementaires et de l'Arsla. Elle a été déposée, avec le soutien du Gouvernement, par les sénateurs Philippe Mouiller et Gilbert Bouchet, lui-même touché par la maladie. Adoptée le 15 octobre, elle nous est soumise dans l'espoir d'une adoption en des termes conformes à ceux retenus par le Sénat. L'urgence nous impose un vote en ce sens. Nous devons dépasser nos sensibilités respectives pour servir la cause de tous les malades et de leurs proches. Vous pouvez compter sur le groupe EPR, qui associera ses voix aux vôtres, pour porter les couleurs de l'espoir et de la solidarité.

Mme Karen Erodi (LFI-NFP). Je dédie cette intervention à Charly, militant de ma circonscription atteint par la maladie de Charcot et engagé dans la lutte pour une plus grande reconnaissance et une meilleure prise en charge de cette pathologie. Chaque année, environ 1 000 nouveaux cas de SLA, touchant principalement des personnes âgées de 50 à 70 ans, sont diagnostiqués en France. Environ 8 000 personnes vivent avec cette maladie incurable.

Le sénateur Bouchet, lui-même touché par cette pathologie, a souligné les difficultés rencontrées par les malades, notamment le coût exorbitant du matériel médical – un fauteuil électrique coûte 35 000 euros –, ou encore les délais interminables pour obtenir une aide de la MDPH. Trop souvent, la décision de l'équipe pluridisciplinaire intervient alors que l'état des patients a déjà évolué, rendant le matériel prescrit obsolète avant même d'avoir été utilisé.

La proposition de loi vise à accélérer le versement de la PCH en instaurant une procédure dérogatoire. Or les délais inégaux de traitement des dossiers sont avant tout la conséquence de la faiblesse des moyens humains et financiers accordés aux MDPH par les gouvernements successifs. Une procédure accélérée constituerait certes une avancée pour les patients atteints de SLA, mais elle risquerait, à budget constant, de s'appliquer au détriment des autres demandeurs. C'est l'ensemble du dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap qu'il faut renforcer et harmoniser.

Le texte prévoit aussi de déroger au critère d'âge à satisfaire pour percevoir la PCH. Mon groupe plaide pour sa suppression totale.

Nous voterons en faveur de cette proposition de loi. Nous aurions toutefois préféré y inscrire le principe selon lequel le silence de la MDPH vaut accord, afin de contraindre l'État et les départements à investir davantage dans le traitement des demandes, au bénéfice de tous, plutôt que de créer un coupe-file favorisant certains malades au détriment des autres.

Nos débats résonnent avec l'actualité : la semaine dernière, Charles Biétry, ancien journaliste sportif, a livré un témoignage bouleversant sur son combat contre la SLA, appelant les parlementaires à consacrer le droit à mourir dans la dignité. Que le Gouvernement entende ces cris du cœur et du corps, qu'il prenne la mesure de ces drames humains, et qu'il agisse ! C'est notre devoir d'humanité.

M. Arnaud Simion (SOC). La maladie de Charcot est considérée comme une des maladies rares les plus fréquentes – quatre à cinq nouveaux cas sont diagnostiqués chaque jour. La proposition de loi vise à améliorer sa prise en charge en accélérant le traitement des dossiers, en permettant aux malades de bénéficier de la PCH à tout âge et en prévoyant un concours de la CNSA aux départements afin de compenser le surcroît de dépense occasionné. Mon groupe ne peut que soutenir de telles évolutions consensuelles et transpartisanes.

Il convient néanmoins de s'interroger plus globalement sur les raisons de l'engorgement des dossiers déposés devant les MDPH. Je vous invite, à ce sujet, à lire le rapport « Accueillir, évaluer, décider : comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers », publié par l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) en juin dernier. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées, dans le cadre des travaux qu'il conduit à l'occasion des vingt ans de la loi du 11 février 2005, a d'ailleurs insisté sur la nécessité de réconcilier les Français avec les MDPH.

Mme Sylvie Bonnet (DR). Les mesures prévues dans la présente proposition de loi sont essentielles pour adapter la prise en charge aux spécificités de la SLA et donner aux

patients une chance de vivre dignement le temps de leur combat. Elles permettront de répondre aux attentes des personnes atteintes et de leurs familles. Le groupe Droite Républicaine les soutient pleinement. Le texte qui nous est présenté est équilibré et ne fait pas peser la charge financière du dispositif sur les départements. Nous défendons donc un vote conforme à la version du Sénat, dans l'espoir d'une entrée en vigueur la plus rapide possible. Nous le devons à toutes celles et tous ceux qui sont frappés par cette terrible maladie.

Mme Marie Pochon (EcoS). C'est avec émotion que je salue notre collègue parlementaire Gilbert Bouchet, qui mène un combat terrible contre la maladie et qui, malgré ce qu'il endure, a décidé de se battre pour tous les autres en déposant cette proposition de loi. Je lui renouvelle, au nom du groupe Écologiste, en tant que collègue drômoise et en notre nom à tous, l'expression de notre soutien.

Combattre pour tous les autres, c'est désormais à nous qu'il revient de le faire. Ce texte est porteur d'espoir pour les malades et leurs familles, car il permettra de réduire les délais de prise en charge, de renforcer le suivi par les MDPH et de supprimer la barrière d'âge actuellement en vigueur pour accéder à la PCH.

Mon groupe votera bien évidemment cette proposition de loi. Elle n'est toutefois que la première étape d'un projet global en vue de mieux aider les personnes atteintes de maladies évolutives graves et ceux qui les accompagnent, aidants comme soignants. Il nous faudra renforcer le soutien public à la recherche et à l'innovation, aux associations et aux aidants. Il nous faudra réduire les délais de traitement, faciliter l'accompagnement des personnes en situation de handicap, garantir l'accès aux soins, notamment dans les zones rurales, et assurer la disponibilité des médicaments. C'est seulement alors que nous aurons été à la hauteur de ce combat.

M. Olivier Falorni (Dem). Je tiens moi aussi à saluer le courage et la détermination de notre collègue sénateur Gilbert Bouchet, qui a fait adopter à l'unanimité une proposition de loi permettant de mettre en lumière une maladie incurable, décrite par l'Organisation mondiale de la santé comme une des plus cruelles qui soient. Face à la réalité de cette maladie, notre système de santé doit s'adapter. C'est l'objet de ce texte et de ses deux mesures-clefs, déjà décrites par mes collègues. Il obéit à une exigence de dignité et de solidarité. C'est pourquoi nous y sommes favorables.

Il nous faut plus que jamais lutter contre les inégalités. Cette proposition de loi, si elle tend à corriger une situation injuste, ne règle pas le problème plus large de la distinction opérée entre les personnes handicapées selon leur âge. Il est temps d'appliquer pleinement l'article 13 de la loi du 11 février 2005, qui prévoit d'y mettre fin. Nous devons aussi aller plus loin en œuvrant à la création d'une prestation unique d'autonomie, applicable aussi bien aux personnes en situation de handicap qu'aux personnes âgées.

Notre groupe votera cette proposition de loi, qui constitue un progrès indéniable, dans les termes retenus par le Sénat.

Mme Nathalie Colin-Oesterlé (HOR). Nous voterons bien entendu cette proposition de loi, car il est de notre devoir d'apporter une réponse concrète et rapide aux personnes atteintes de la maladie de Charcot, tout en veillant à maintenir un cadre équitable pour toutes les personnes en situation de handicap ou souffrant d'autres pathologies. Il conviendra sans doute de réfléchir à une réforme plus globale de l'accompagnement des

personnes en perte d'autonomie, afin de préserver la cohérence de notre système de protection sociale.

M. Stéphane Viry (LIOT). Mon groupe soutiendra avec conviction cette proposition de loi. Chaque jour compte dans le combat, à la fois psychique et physique, contre cette maladie brutale mais aussi contre le sentiment d'abandon face aux limites de notre système de santé, à la bureaucratie, aux lourdeurs administratives.

Il faut en effet clarifier nos procédures afin d'accélérer le traitement des dossiers.

Nous voterons cette proposition de loi conforme par souci d'efficacité, mais il est nécessaire d'aller plus loin. Il doit être possible de demander la PCH lorsque la maladie se déclare après 60 ans : 80 % des patients sont diagnostiqués après cet âge et sont aujourd'hui renvoyés vers l'APA. Il faut aussi soutenir la recherche, renforcer le dépistage, notamment néonatal, et autoriser des traitements innovants – trop de freins nous interdisent de tester des solutions nouvelles comme le font d'autres pays.

M. Yannick Monnet (GDR). Le groupe des élus communistes et des territoires dits d'outre-mer votera cette proposition de loi utile et attendue des malades comme de leur entourage.

Dans une tribune parue dans *Le Monde* en juin 2023, Valérie Goutines Caramel, présidente de l'Arsla, souligne que le temps de l'administration n'est pas compatible avec celui des malades : le temps de traitement des dossiers est en moyenne de six mois. La procédure dérogatoire prévue par ce texte est donc un progrès, comme l'exception prévue afin que les malades puissent bénéficier de la PCH après 60 ans.

Nous espérons qu'il sera possible d'aller plus loin en supprimant pour tous cette condition d'âge. C'est ce que prévoit l'article 13 de la loi du 11 février 2005, ni plus ni moins.

Il est aussi urgent de diminuer le reste à charge des patients – élevé même pour les malades qui reçoivent la PCH –, de renforcer le financement de la recherche, mais aussi des MDPH, et de mieux accompagner les aidants.

Mme Annie Vidal, présidente. Nous en venons aux interventions des autres députés.

M. Thibault Bazin, rapporteur général. Cette proposition de loi va dans le bon sens. Ses bonnes intentions devront être concrétisées : quelles seront les conséquences de cette procédure dérogatoire pour les MDPH, notamment celles éloignées des centres de référence, alors le protocole de diagnostic relatif à la sclérose latérale amyotrophique recommande des bilans réguliers adaptatifs ?

Mme Justine Gruet (DR). J'ai une pensée pour notre collègue Gilbert Bouchet et pour toutes les personnes touchées par cette maladie.

L'accompagnement pluridisciplinaire doit permettre la mise en réseau rapide de l'ensemble des personnes qui peuvent accompagner les malades et les aidants. Cette facilitation des procédures devrait valoir pour tous. Certes, cette maladie évolue très vite ; mais, de manière générale, le poids de la lutte contre la maladie ne doit pas être encore aggravé par des freins administratifs.

Je souligne aussi l'importance d'un accompagnement en soins palliatifs qui concerne aussi les aidants.

La mission d'évaluation de la loi du 11 février 2005 commencera bientôt ses travaux. Le rôle premier des MDPH est de facilitation ; leur analyse des dossiers doit inspirer la confiance.

Je salue le consensus qui se dessine au sujet de ce texte : dans l'intérêt des patients, nous devons agir vite.

M. Jean-François Rousset (EPR). Le groupe d'études sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives, dont je suis coprésident, commence ses travaux. Sur ces sujets méconnus, nous entendons être très actifs et nous pencher sur les avancées des traitements mais aussi sur les conditions de vie des aidants et sur la fin de vie des patients. Je vous invite tous à nous rejoindre.

Mme la rapporteure. Les MDPH effectuent un travail remarquable, mais le nombre de dossiers qu'elles reçoivent s'est considérablement accru. Or ils sont traités à mesure de leur arrivée. Il est indispensable d'identifier ceux qui sont urgents, notamment ceux concernant des malades de la SLA. Loin de nous l'idée d'un traitement à deux vitesses : cette priorité ne doit pas nuire au traitement des autres dossiers. On pourrait imaginer, par exemple, des formulaires de couleurs différentes.

Les centres de référence, très actifs, et procèdent à de nouvelles évaluations tous les trois mois. Le problème concerne vraiment le traitement administratif par la MDPH. J'ai bon espoir que nous réussissions à diminuer les délais. Grâce à la feuille de route MDPH 2022, la CNSA a fourni des efforts en matière d'harmonisation des pratiques et de protocoles de traitement des dossiers ; elle a créé des formations transversales et spécifiques. Certaines reconductions sont maintenant accordées de façon systématique ; ce sont autant de dossiers en moins.

S'agissant de l'article 13 de la loi du 11 février 2005, qui prévoyait notamment la disparition sous cinq ans des critères d'âge en matière de compensation du handicap, je vous rejoins, monsieur Falorni, pour regretter qu'il ne soit pas appliqué. C'est un dossier que nous devrons rouvrir.

En ce qui concerne la prévention, certaines SLA sont d'origine génétique, d'autres pas du tout. C'est donc une maladie difficile à prévenir dans l'état actuel de nos connaissances.

Nous saurons bientôt si les essais cliniques en cours aux Hospices civils de Lyon sont porteurs d'espoir.

Nous devons aller plus loin pour soutenir les aidants, qui sont souvent très fatigués, car les malades ont besoin d'un accompagnement permanent. Il faut réfléchir à leur formation. Nous souffrons aussi d'une pénurie de soignants, notamment de kinésithérapeutes.

Article 1er : *Création d'une procédure dérogatoire devant la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées en cas de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles*

Amendement AS1 de Mme Joëlle Mélin

Mme Joëlle Mélin (RN). Il y a un problème à la porte des MDPH : le rapport de 2018 sur le sujet, celui de l'Igas comme les sites des MDPH elles-mêmes en témoignent. Il faut trouver une solution pour identifier les dossiers prioritaires, ainsi que pour traiter les très nombreux recours.

Je suggère donc que le texte prévoie la possibilité d'imposer un protocole spécifique pour que les dossiers concernés soient repérés au plus tôt.

Mme la rapporteure. Je comprends votre demande d'une procédure à l'échelle nationale, mais il me semble préférable d'attendre l'application de la loi que nous allons voter pour déterminer si c'est utile. Il me paraît aussi important de voter cette proposition de loi conforme.

Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

Amendement AS6 de Mme Christine Loir

Mme Christine Loir (RN). Tous nos territoires ne sont pas couverts par un centre de référence pour les maladies rares. Pour les patients qui en sont éloignés, l'avis du médecin traitant ou du médecin spécialiste qui les traite doit suffire.

En réalité, nous allons demander un effort supplémentaire aux MDPH tout en leur allouant les mêmes moyens, c'est-à-dire rien : toujours plus de bureaucratie, alors qu'il est urgent de diminuer les délais pour tous. Dans l'Eure, il faut aujourd'hui attendre un an pour qu'un dossier soit traité.

Mme la rapporteure. Votre amendement est satisfait. L'équipe pluridisciplinaire du centre de référence pose le diagnostic, mais un avis détaillé du médecin traitant figure dans le dossier MDPH.

Avis défavorable.

M. le rapporteur général. Vous parlez de simplification, mais votre amendement ne va pas dans ce sens, puisqu'il ajoute des avis supplémentaires. Et les centres de référence ne sont pas le problème : ils rendent leur avis en temps et en heure.

Mme la rapporteure. Au quotidien, c'est bien le médecin traitant qui suit le patient, et il est en lien avec le centre de référence pour les évaluations périodiques.

Mme Christine Loir (RN). L'article 1er n'est pas clair sur ces points.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'article 1er **non modifié**.*

Après l'article 1er

Amendement AS3 de M. Hadrien Clouet

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). Cet amendement tend à demander un rapport sur les capacités de prise en charge de nouveaux patients. Il y a, cela a été dit, un problème de maillage territorial : un tiers des patientes et des patients n'ont pas de centre de référence proche de chez eux. Il faut donc en développer de nouveaux. Cela correspond aux conclusions du rapport de l'Igas, qui constatait une massification des demandes et une difficulté d'évaluation des besoins individuels.

Mme la rapporteure. Il existe un grand nombre de centres de référence ; ils sont tout à fait réactifs et la nécessité de les multiplier n'est pas apparue au cours des auditions.

En outre, il me paraît important de voter ce texte conforme.

Avis défavorable.

M. Hadrien Clouet (LFI-NFP). C'est pourtant un élément important du rapport de l'Igas. Je suis étonné qu'il ne vous ait pas été signalé.

*La commission **rejette** l'amendement.*

Article 2 *: Extension après l'âge de 60 ans de la prestation de compensation du handicap aux personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles*

*La commission **adopte** l'article 2 **non modifié**.*

Article 3 : *Concours financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*

*La commission **adopte** l'article 3 **non modifié**.*

Article 4 (supprimé) : *Gage*

*La commission **maintient** la suppression de l'article 4.*

Après l'article 4

Amendement AS5 de Mme Sandrine Dogor-Such

Mme Sandrine Dogor-Such (RN). Les délais réels de traitement des dossiers par les MDPH sont de six à neuf mois. Nous demandons un rapport pour comprendre les causes de ce phénomène et trouver des solutions.

Mme la rapporteure. Des avancées ont été réalisées. Nous disposons par ailleurs du rapport solide et récent de l'Igas, qui formule un grand nombre de recommandations.

Avis défavorable.

*La commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'ensemble de la proposition de loi **sans modification**.*

Mme la rapporteure. Merci de cette unanimité. Cette proposition de loi sera une avancée pour les patients.

La réunion s'achève à dix heures trente-cinq.

Informations relatives à la commission

La commission a désigné :

– M. Jean-Carles Grelier rapporteur sur la proposition de loi portant création du cadre d'emploi des personnels de santé des services d'incendie et de secours (n° 841 rect.) ;

– Mme Anne Bergantz rapporteure sur la proposition de loi visant à simplifier et réorienter la politique familiale vers le premier enfant (n° 839).

Présences en réunion

Présents. – M. Joël Aviragnet, M. Thibault Bazin, Mme Béatrice Bellay, Mme Anaïs Belouassa-Cherifi, M. Christophe Bentz, Mme Anne Bergantz, M. Théo Bernhardt, Mme Sylvie Bonnet, M. Elie Califer, M. Paul Christophe, M. Hadrien Clouet, Mme Nathalie Colin-Oesterlé, Mme Josiane Corneloup, Mme Sandra Delannoy, M. Arthur Delaporte, Mme Sylvie Dezarnaud, M. Fabien Di Filippo, Mme Sandrine Dogor-Such, Mme Fanny Dombre Coste, M. Gaëtan Dussausaye, Mme Karen Erodi, M. Olivier Falorni, M. Olivier Fayssat, M. Guillaume Florquin, M. Thierry Frappé, Mme Océane Godard, Mme Justine Gruet, M. Jérôme Guedj, Mme Zahia Hamdane, M. Michel Lauzzana, M. Didier Le Gac, Mme Christine Le Nabour, Mme Élise Leboucher, Mme Brigitte Liso, Mme Christine Loir, Mme Joëlle Mélin, M. Thomas Ménagé, Mme Joséphine Missoffe, M. Yannick Monnet, M. Serge Muller, M. Jean-Philippe Nilor, M. Laurent Panifous, Mme Sophie Panonacle, M. Sébastien Peytavie, Mme Marie Pochon, Mme Angélique Ranc, Mme Anne-Sophie Ronceret, Mme Sandrine Rousseau, M. Jean-François Rousset, Mme Sandrine Runel, M. Arnaud Simion, Mme Annie Vidal, M. Philippe Vigier, M. Stéphane Viry

Excusés. – Mme Anchya Bamana, Mme Karine Lebon, M. Benjamin Lucas-Lundy, Mme Hanane Mansouri, M. Jean-Hugues Ratenon, M. Frédéric Valletoux

Assistait également à la réunion. – M. Christophe Naegelen