



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

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

Question écrite n° 10590

Texte de la question

M. Stéphane Viry interroge Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les raisons de la non-parution du décret d'application de la loi visant à améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres maladies évolutives graves, adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en février 2025. Cette loi, issue d'un travail collectif et transpartisan, avait suscité un large espoir parmi les patients, leurs proches et les associations engagées dans la lutte contre ces pathologies particulièrement lourdes. Elle prévoit notamment la définition d'une liste de maladies d'évolution rapide et entraînant des handicaps sévères et irréversibles, afin d'améliorer l'accès aux droits et d'accélérer les démarches de compensation auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), en lien avec les centres de référence des maladies rares. Pourtant, près de neuf mois après son adoption, le décret d'application permettant la mise en œuvre effective de ce dispositif n'a toujours pas été publié. Cette absence de décret empêche la loi de produire ses effets et maintient de nombreuses familles dans une situation d'attente insupportable. Il convient de rappeler que le temps médical n'est pas celui de l'administration : face à des maladies évolutives rapides, chaque mois, parfois chaque semaine, compte. L'administration doit impérativement tenir compte de l'urgence réelle imposée par ces pathologies, qui bouleversent la vie des patients et de leurs proches. Derrière les délais administratifs, il y a des vies, des souffrances et des besoins immédiats d'accompagnement, de matériel et de soutien humain. Les associations dénoncent à juste titre une incohérence entre la volonté du législateur, exprimée par un vote unanime et la lenteur de la mise en œuvre gouvernementale. Ce retard fragilise la confiance des malades et de leurs familles envers les institutions et compromet l'objectif d'humanité et d'efficacité que portait cette loi. Aussi, il lui demande de préciser, d'une part, les raisons de ce retard et, d'autre part, la date effective de publication du décret d'application, afin que la loi puisse enfin être pleinement appliquée et que les personnes atteintes de maladies évolutives graves bénéficient, sans plus attendre, de la prise en charge.

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Viry](#)

Circonscription : Vosges (1^{re} circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10590

Rubrique : Maladies

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

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

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [28 octobre 2025](#), page 8680