



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Application intégrale de la loi sur les maladies évolutives graves

Question écrite n° 15830

Texte de la question

Mme Josiane Corneloup attire l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les graves lacunes dans l'application de la loi n° 2025-138 du 17 février 2025, dont elle a eu l'honneur d'être la rapporteure à l'Assemblée nationale. Issue d'une proposition sénatoriale portée avec émotion par M. Gilbert Bouchet, cette loi a été adoptée à l'unanimité par les deux chambres du Parlement dans un élan de solidarité. Comme Mme la députée l'a ardemment défendu lors des travaux parlementaires, son intitulé même affiche clairement l'ambition d'améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) « et d'autres maladies évolutives graves ». Cependant, un an après sa promulgation, l'arrêté d'application signé le 5 février 2026 a réduit la portée de ce texte de manière inacceptable en limitant la liste des pathologies concernées à la seule maladie de Charcot. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées avait d'ailleurs rendu un avis défavorable à l'unanimité sur ce texte le 30 janvier 2026. Cette application restrictive, à rebours des engagements pris devant la représentation nationale, laisse dans l'oubli de nombreux patients atteints d'autres maladies rares neuro-évolutives qui engendrent des réalités humaines strictement identiques : une perte rapide d'autonomie, des handicaps lourds et irréversibles et un glissement inexorable vers la grande dépendance. En excluant ces pathologies, le Gouvernement prive ces malades d'un traitement accéléré de leur dossier par les maisons départementales des personnes handicapées, pourtant vital face à la progression de leurs troubles. De plus, pour ceux dont la maladie se déclare après soixante ans, cette exclusion leur ferme l'accès à la prestation de compensation du handicap. Ces patients et leurs aidants, souvent menés à l'épuisement, doivent alors se contenter de l'allocation personnalisée d'autonomie, un dispositif manifestement insuffisant pour financer les aides humaines et techniques que requiert leur état. Par ailleurs, les associations de patients, notamment celles réunies au sein du collectif « Rares et Oubliées », s'alarment des conditions d'application de la loi actuellement à l'étude. Il serait en effet demandé aux neurologues des centres de référence d'opérer un « tri sélectif » des malades au cas par cas, en évaluant la vitesse présumée de leur dégradation. Les nouvelles dispositions ne seraient accordées qu'aux patients dont l'évolution serait jugée « rapide » (le seuil de moins d'un an ayant été évoqué), refusant ainsi ce droit à ceux jugés plus « lents ». Outre la lenteur administrative qu'il engendrerait au détriment du principe même d'urgence voulu par la loi, ce dispositif de tri est scientifiquement impossible à mettre en œuvre avec certitude et s'avère déontologiquement et moralement insupportable pour les médecins, les malades et leurs familles. En sa qualité de rapporteure de ce texte, Mme la députée se porte garante de l'intention originelle du législateur, qui a expressément inclus les autres maladies évolutives graves dans le champ de la loi. Une application partielle de celle-ci constitue non seulement une entrave à la volonté parlementaire, mais également une profonde injustice sociale. Elle lui demande donc quelles mesures urgentes le Gouvernement entend prendre pour publier un nouvel arrêté garantissant l'application pleine et entière de la loi du 17 février 2025. Elle souhaite savoir comment il compte acter l'inclusion de l'ensemble de ces pathologies neuro-évolutives incurables, afin de garantir un accès inconditionnel, digne et sans aucun tri sélectif à l'ensemble des personnes diagnostiquées, conformément à la lettre comme à l'esprit de la loi votée.

Données clés

Auteur : [Mme Josiane Corneloup](#)

Circonscription : Saône-et-Loire (2^e circonscription) - Droite Républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 15830

Rubrique : Personnes handicapées

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

Ministère attributaire : [Autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [9 juin 2026](#), page 5101