La commission des affaires sociales du Sénat adopte une proposition de loi pour améliorer la prise en charge sociale de la maladie de Charcot
Mercredi 5 juin 2024

La commission des affaires sociales a adopté, lors de sa réunion du mercredi 5 juin 2024, une proposition de loi pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres maladies évolutives graves, déposée par Gilbert Bouchet (Les Républicains – Drôme) et Philippe Mouiller (Les Républicains – Deux-Sèvres) et soutenue par des membres de l'ensemble des groupes du Sénat.

La SLA, dite maladie de Charcot, est une maladie rare du neurone moteur, responsable de handicaps évolutifs touchant progressivement toutes les capacités motrices du patient. Entre 6ÂÂ 000 et 7ÂÂ 000 personnes sont concernées en France.

Or, les dispositifs de droit commun en matière de compensation du handicap échouent à apporter un soutien approprié aux personnes atteintes de cette maladie. D'une part, le temps administratif du traitement des demandes de compensation est souvent en décalage avec le rythme rapide d'évolution des conséquences de la maladie. D'autre part, la majorité des patients et de leur famille doivent assumer, pour le financement des aides techniques indispensables à leur autonomie, des restes à charge qui les obligent à des choix insupportables.

La proposition de loi crée une **procédure dérogatoire devant la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**, applicable en cas de maladie évolutive grave telle que la SLA, permettant d'obtenir une décision directe sur la base d'un certificat médical ou de la prescription d'un ergothérapeute. En outre, elle tend à **ouvrir le bénéfice de la prestation de compensation du handicap (PCH) à toutes les personnes atteintes d'une telle maladie quel que soit leur âge** en introduisant une exception à la barrière d'âge de soixante ans pour l'accès à cette prestation.

À l'initiative des rapporteures, Laurence Muller-Bronn (Les Républicains – Bas-Rhin) et Corinne Féret (Socialiste, Écologiste et Républicain – Calvados), la commission a souhaité rendre systématique l'identification par la MDPH, dès leur dépôt, des dossiers relatifs à une pathologie d'évolution rapide causant des handicaps sévères et irréversibles. Elle a prévu que ces

dossiers soient traités en partenariat avec les centres de référence pour les maladies rares en charge du suivi des personnes concernées. Elle a également précisé que la procédure dérogatoire devant la MDPH pourrait s'appliquer dès la demande d'ouverture des droits.

La discussion de la proposition de loi en séance publique aura lieu le **lundi 10 juin 2024**.