

N° 542
SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2023-2024

Enregistré à la Présidence du Sénat le 12 avril 2024

PROPOSITION DE LOI

*pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique
et d'autres maladies évolutives graves,*

PRÉSENTÉE

Par MM. Gilbert BOUCHET, Philippe MOUILLER, Bruno RETAILLEAU, Hervé MARSEILLE, Patrick KANNER, François PATRIAT, Mme Cécile CUKIERMAN, M. Claude MALHURET, Mme Maryse CARRÈRE, M. Guillaume GONTARD, Mme Marie-Do AESCHLIMANN, MM. Pascal ALLIZARD, Jean-Claude ANGLARS, Mmes Jocelyne ANTOINE, Cathy APOURCEAU-POLY, Viviane ARTIGALAS, MM. Jérémy BACCHI, Jean BACCI, Jean-Pierre BANSARD, Pierre BARROS, Philippe BAS, Arnaud BAZIN, Mme Audrey BÉLIM, M. Bruno BELIN, Mmes Marie-Jeanne BELLAMY, Nadine BELLURROT, Catherine BELRHITI, M. Guy BENARROCHE, Mme Martine BERTHET, M. Christian BILHAC, Mme Annick BILLON, MM. Olivier BITZ, Grégory BLANC, Étienne BLANC, Jean-Baptiste BLANC, Mme Florence BLATRIX CONTAT, MM. Yves BLEUNVEN, Éric BOCQUET, Mme Christine BONFANTI-DOSSAT, MM. François BONHOMME, François BONNEAU, Philippe BONNECARRÈRE, Mme Nicole BONNEFOY, M. Michel BONNUS, Mme Alexandra BORCHIO FONTIMP, M. Denis BOUAD, Mme Corinne BOURCIER, MM. Hussein BOURGI, Jean-Marc BOYER, Mme Valérie BOYER, M. Jean-Luc BRAULT, Mme Isabelle BRIQUET, MM. Max BRISSON, Ian BROSSAT, Mmes Colombe BROSSEL, Céline BRULIN, MM. Christian BRUYEN, François-Noël BUFFET, Bernard BUIS, Laurent BURGOA, Frédéric BUVAL, Henri CABANEL, Alain CADEC, Olivier CADIC, Guislain CAMBIER, Christian CAMBON, Mmes Marion CANALES, Agnès CANAYER, MM. Michel CANÉVET, Vincent CAPO-CANELLAS, Emmanuel CAPUS, Rémi CARDON, Mmes Marie-Arlette CARLOTTI, Marie-Claire CARRÈRE-GÉE, M. Christophe CHAILLOU, Mme Anne CHAIN-LARCHÉ, MM. Patrick CHAIZE, Yan CHANTREL, Daniel CHASSEING, Alain CHATILLON, Cédric CHEVALIER, Guillaume CHEVROLLIER, Olivier CIGOLOTTI, Mmes Marie-Carole CIUNTU, Catherine CONCONNE, Hélène CONWAY-MOURET, Evelyne CORBIÈRE NAMINZO, MM. Jean-Pierre CORBISEZ, Édouard COURTIAL, Thierry COZIC, Pierre CUYPERS, Mme Karine DANIEL, M. Ronan DANTEC, Mme Laure DARCOS, MM. Mathieu DARNAUD, Jérôme DARRAS, Raphaël DAUBET, Marc-Philippe DAUBRESSE, Mmes Marta de CIDRAC, Marie-Pierre de LA GONTRIE, Sonia de LA PROVOTÉ, MM. Dominique de LEGGE, Albéric de MONTGOLFIER, Louis-Jean de NICOLAY, Mmes Nathalie DELATTRE, Patricia DEMAS, M. Stéphane DEMILLY, Mme Chantal DESEYNE, M. Gilbert-Luc DEVINAZ, Mmes Catherine DI FOLCO, Élisabeth DOINEAU, M. Thomas DOSSUS, Mme Sabine DREXLER, M. Alain DUFFOURG, Mmes Catherine DUMAS, Françoise DUMONT, MM. Laurent DUPLOMB, Jérôme DURAIN, Mme Nicole DURANTON, M. Vincent ÉBLÉ, Mmes Frédérique ESPAGNAC, Dominique ESTROSI SASSONE, Jacqueline EUSTACHE-BRINIO, Agnès EVREN, MM. Sébastien FAGNEN, Daniel FARGEOT, Gilbert FAVREAU, Rémi FÉRAUD, Mme Corinne FÉRET, MM. Bernard FIALAIRE, Jean-Luc FICHET, Philippe FOLLLOT, Stéphane FOUASSIN, Christophe-André FRASSA, Mmes Laurence GARNIER, Françoise GATEL, MM. Fabien GAY, Fabien GENET, Mme Frédérique GERBAUD, M. Hervé GILLÉ, Mme Annick GIRARDIN, M. Éric GOLD, Mmes Béatrice GOSSELIN, Nathalie GOULET, Sylvie GOY-CHAVENT, M. Jean-Pierre GRAND, Mme Michelle GRÉAUME, MM. Daniel GREMILLET, Jacques GROSPELLIN, Philippe GROVALET, Mme Pascale GRUNY, M. Daniel GUERET, Mmes Jocelyne GUIDEZ, Véronique GUILLOTIN, M. André GUIOL, Mmes Laurence HARRIBEY, Nadège HAVET, MM. Olivier HENNO, Loïc HERVÉ, Mme Christine HERZOG, MM. Jean HINGRAY, Alain HOUPERT, Jean-Raymond HUGONET, Jean-François HUSSON, Xavier IACOVELLI, Mmes Corinne IMBERT, Micheline JACQUES, MM. Olivier JACQUIN, Éric JEANSANNETAS, Patrice JOLY, Bernard JOMIER, Mmes Lauriane JOSENDE, Else JOSEPH, Muriel JOURDA, Gisèle JOURDA, Mireille JOUVE, MM. Alain JOYANDET, Roger KAROUTCHI, Claude KERN, Éric KERROUCHE, Khalifé KHALIFÉ, Christian KLINGER, Laurent LAFON, Gérard LAHELLEC, Marc LAMÉNIÉ, Ahmed LAOUEDI, Mme Florence LASSARADE, MM. Michel LAUGIER, Daniel LAURENT, Mme Christine LAVARDE, M. Ronan LE GLEUT, Mme Annie LE HOUEIROU, MM. Stéphane LE RUDULIER, Antoine LEFÈVRE, Jean-Baptiste LEMOYNE, Mme Marie-Claude LERMYTTE, MM. Henri LEROY, Pierre-Antoine LEVI, Martin LÉVRIER, Mmes Audrey LINKENHELD, Anne-Catherine LOISIER, M. Jean-François LONGEOT, Mme Vivette LOPEZ, MM. Vincent LOUAULT, Jean-Jacques LOZACH, Mme Monique LUBIN, M. Victorin LUREL, Mme Viviane MALET, MM. Didier MANDELLI, Alain MARC, Mme Marianne MARGATÉ, M. Didier MARIE, Mme Pauline MARTIN, MM. Pascal MARTIN, Michel MASSET, Hervé MAUREY, Pierre MÉDEVIELLE, Thierry MEIGNEN, Akli MELLOULI, Mme Marie MERCIER, MM. Serge MÉRILLOU, Damien MICHALLET, Jean-Jacques MICHAU, Mme Brigitte MICOULEAU, MM. Alain MILON, Jean-Marie MIZZON, Thani MOHAMED SOILHI, Mme Marie-Pierre MONIER, M. Franck MONTAUGÉ, Mmes Laurence MULLER-BRONN, Solanges NADILLE, Corinne NARASSIGUIN, M. Georges NATUREL, Mmes Anne-Marie NÉDÉLEC, Sylviane NOËL, M. Claude NOUGEIN, Mme Mathilde OLLIVIER, MM. Saïd OMAR OILI, Alexandre OUIZILLE, Pierre OUZOULIAS, Olivier PACCAUD, Mme Guylène PANTEL, M. Jean-Jacques PANUNZI, Mme Vanina PAOLI-GAGIN, MM. Georges PATIENT, Philippe PAUL, Jean-Gérard PAUMIER, Cyril PELLEVAZ, Clément PERNOT, Cédric PERRIN, Mmes Evelyne PERROT, Annick PETRUS, Marie-Laure PHINERA-HORTH, MM. Stéphane PIEDNOIR, Sébastien PLA, Mme Kristina PLUCHET, M. Rémy POINTEREAU, Mmes Raymonde PONCET MONGE, Émilienne POUMIROL, Sophie PRIMAS, Frédérique PUISSAT, MM. Didier RAMBAUD, Jean-François RAPIN, Claude RAYNAL, Christian REDON-SARRAZY, André REICHARDT, Mme Evelyne RENAUD-GARABEDIAN, M. Hervé REYNAUD, Mme Marie-Pierre RICHER, M. Olivier RIETMANN, Mme Sylvie ROBERT, MM. Teva ROHFRIETSCH, Pierre-Alain ROIRON, Bruno ROJOUAN, Mme Anne-Sophie ROMAGNY, M. David ROS, Mme Laurence ROSSIGNOL, MM. Jean-Yves ROUX, Jean-Luc RUELE, Mme Denise SAINT-PÉ, MM. Daniel SALMON, Hugues SAURY, Stéphane SAUTAREL, Michel SAVIN, Pascal SAVOLDELLI, Mmes Elsa SCHALCK, Patricia SCHILLINGER, Ghislaine SENÉE, M. Bruno SIDO, Mme Silvana SILVANI, M. Jean SOL, Mme Nadia SOLLOGOUB, M. Laurent SOMON, Mme Anne SOUYRIS, MM. Lucien STANZIONE, Francis SZPINER, Philippe TABAROT, Rachid TEMAL, Mme Lana TETUANUI, MM. Dominique THÉOPHILE, Jean-Claude TISSOT, Simon UZENAT, Mme Sylvie VALENTE LE HIR, MM. Mickaël VALLET, Jean-Marie VANLERENBERGHE, Mme Marie-Claude VARAILLAS, M. Jean-Marc VAYSSOUZE-FAURE, Mmes Anne VENTALON, Dominique VÉRIEN, Sylvie VERMEILLET, MM. Pierre-Jean VERZELEN, Cédric VIAL, Jean Pierre VOGEL, Dany WATTEBLED, Michaël WEBER, Robert Wienie XOWIE et Adel ZIANE,

Sénateurs et Sénatrices

*(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission
spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)*

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), dite maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative rare et incurable, caractérisée par un affaiblissement puis une paralysie des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole.

La maladie concerne 4 500 à 6 000 personnes en France avec environ 1 000 nouveaux cas par an, ce qui en fait l'une des maladies rares les plus fréquentes. Elle se déclare généralement entre 50 et 70 ans.

Au cours de la SLA, les motoneurones meurent ou dégénèrent progressivement. Par conséquent, les muscles qui ne sont plus stimulés deviennent inactifs, s'affaiblissent et s'atrophient. À mesure que la maladie évolue, les activités simples comme le langage, la marche, les mouvements des mains, la déglutition, deviennent progressivement difficiles ou impossibles. Ce processus se poursuit tout au long de la maladie.

L'espérance de vie d'une personne atteinte de la SLA est d'environ trois à cinq ans à la suite du diagnostic. Cependant, 20 % des personnes atteintes vivent cinq ans ou plus après le diagnostic et 10 % vivent dix ans ou plus.

La maladie devient rapidement handicapante et de multiples formes de handicap apparaissent au fil de son évolution.

Afin de soulager le malade et de compenser les handicaps dus à la maladie, la prise en charge doit être adaptée et évoluer avec les besoins de la personne. Ces besoins incluent des aides techniques, notamment pour les déplacements, la communication, l'alimentation et la respiration. Des aides humaines peuvent également être nécessaires pour accompagner la personne dans les actes de sa vie quotidienne.

Pour les personnes dont la maladie se déclare avant l'âge de soixante ans, ces aides peuvent être financées par la prestation de compensation du handicap (PCH), ce qui nécessite de formuler une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Or, le temps administratif du traitement des dossiers est souvent en décalage avec le rythme de l'avancement de la maladie.

L'objet de la présente proposition de loi est d'améliorer la prise en charge sociale des maladies évolutives graves telles que la SLA et de faciliter l'accès aux aides et aux accompagnements.

À cette fin, **l'article premier** prévoit une procédure dérogatoire devant la MDPH qui s'appliquerait lorsque les besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une maladie évolutive grave dont la liste serait fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées : à la demande de la personne concernée, un membre de l'équipe pluridisciplinaire proposerait à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) les adaptations du plan personnalisé de compensation du handicap qui s'imposent sur la base d'une prescription médicale ou de la prescription d'un ergothérapeute présentée par le demandeur.

Ainsi, il ne serait pas nécessaire de passer par la procédure d'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. En outre, la CDAPH devrait se prononcer de manière prioritaire sur ces adaptations, dès sa première réunion suivant la réception de la demande.

Les personnes qui ont déclaré la maladie après soixante ans et qui ne sont plus en activité ne peuvent pas bénéficier de la PCH, ce qui rend plus complexe la situation des personnes ayant à la fois des besoins d'aides humaines et d'aides techniques. En effet, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), le montant du plan d'aide ne peut dépasser un plafond global qui varie selon le degré de perte d'autonomie. En cas de besoin important en aides humaines, ce plafond peut être insuffisant pour financer les aides techniques.

L'article 2 vise à résoudre cette difficulté en introduisant une exception à la barrière d'âge de soixante ans pour bénéficier de la PCH pour les personnes dont les besoins de compensation résultent des conséquences d'une maladie évolutive grave telle que la SLA.

Afin de compenser le surcroît de dépenses de PCH occasionné par cette mesure, **l'article 3** prévoit un concours financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aux départements.

Enfin, **l'article 4** vise à gager financièrement les conséquences financières de la présente proposition de loi pour les collectivités territoriales et pour la sécurité sociale.

D'autres améliorations, tendant notamment à valoriser la prise en charge de la location des aides techniques – qui semble bien adaptée à des

maladies évolutives – plutôt que leur achat, pourraient passer par la voie réglementaire.

Proposition de loi pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves

Article 1^{er}

- ① Avant le dernier alinéa de l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ② « À la demande de la personne concernée, lorsque ses besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une maladie évolutive grave dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées, un membre de l'équipe pluridisciplinaire propose à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées les adaptations du plan personnalisé de compensation du handicap déterminées par une prescription médicale ou par la prescription d'un ergothérapeute présentée par le demandeur. La commission statue sur ces adaptations lors de sa première réunion suivant la réception de la demande. »

Article 2

- ① Le II de l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles est complété par un 3° ainsi rédigé :
- ② « 3° Les personnes d'un âge supérieur à la limite mentionnée au I dont les besoins de compensation résultent des conséquences d'une maladie évolutive grave mentionnée à l'avant-dernier alinéa de l'article L. 146-8 du présent code. »

Article 3

- ① Le 3° de l'article L. 223-8 du code de la sécurité sociale est complété par un *g* ainsi rédigé :
- ② « *g*) Du surcroît du coût mentionné au *b* du présent 3° résultant de l'application du 3° du II de l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles ; ».

Article 4

- ① I. – Les conséquences financières résultant pour les collectivités territoriales de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par une majoration de la dotation globale de fonctionnement.

- ② II. – Les conséquences financières résultant pour l'État du I sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ③ III. – Les conséquences financières résultant pour les organismes de sécurité sociale de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.