

PROPOSITION DE LOI

PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE
LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Première lecture



La sclérose latérale amyotrophique (SLA), qui entraîne des handicaps sévères et irréversibles, se caractérise par une survenue imprévisible et une évolution rapide. Une prise en charge de droit commun se révèle ainsi inadaptée pour répondre aux besoins de compensation liés à de telles pathologies. La proposition de loi vise à aménager, pour les personnes concernées, les procédures et les conditions d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH).

1. LES SPÉCIFICITÉS DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE
APPELLENT UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE

A. UNE MALADIE D'ÉVOLUTION RAPIDE ENTRAÎNANT DE MULTIPLES HANDICAPS

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), dite **maladie de Charcot**, est une maladie neurodégénérative rare due à une dégénérescence progressive des motoneurons.

L'incidence de la maladie serait stable au cours du temps, même si des augmentations sont constatées localement qui s'expliquent en partie par le vieillissement de la population.

La SLA en France en quelques chiffres¹

- **Incidence** : 2,5/100 000 habitants, soit 1 700 nouveaux cas par an (4 à 5 nouveaux cas par jour)
- **Prévalence** : 8 pour 100 000 habitants, soit entre 6 000 et 7 000 personnes atteintes de SLA
- **Répartition par sexe** : 56 % d'hommes / 44 % de femmes
- **Taux de mortalité** : entre 1,6 et 2,2 pour 100 000 habitants
- **Espérance de vie** : 2 ans en moyenne après le diagnostic (10 à 15 % ont une durée de vie supérieure à 5 ans après le diagnostic, 5 % ont une durée de vie supérieure à 10 ans)

¹ Source : filière FilSLAN



La SLA se caractérise par un affaiblissement progressif des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole. **De multiples formes de handicap apparaissent ainsi au fil de l'évolution de la maladie**, et les activités simples de la vie quotidienne deviennent progressivement difficiles ou impossibles. 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.

La prise en charge sanitaire des patients est organisée autour de **centres maladies rares labellisés**. Une filière nationale de santé maladies rares – SLA et maladies du neurone moteur (FilSLAN), articulée autour de 22 centres de référence, a été créée en 2014 dans le cadre du 2^e plan national maladies rares afin de structurer leur coordination et de faciliter la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Dans chaque centre, les patients sont accompagnés par une **équipe pluridisciplinaire** qui suit l'évolution des déficiences causées par la maladie.

B. UNE PRISE EN CHARGE SOCIALE AFFECTÉE DE DIFFICULTÉS

1. Des procédures en décalage avec la temporalité de la maladie

En complément de la prise en charge à 100 % de leurs frais de santé par l'assurance maladie, les personnes dont la SLA a été diagnostiquée avant l'âge de 60 ans s'adressent à leur maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin de demander les aides et les droits auxquels elles peuvent prétendre, notamment la **prestation de compensation du handicap (PCH)** pour faire face à leurs besoins d'aides humaines, d'aides techniques, ainsi que d'adaptation de leur véhicule et de leur logement.

L'attribution de la PCH relève de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Celle-ci prend ses décisions sur la base de l'**évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH**. Cette équipe peut entendre la personne en situation de handicap, se rend sur le lieu de vie de la personne et sollicite en tant que de besoin, et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres de référence maladies rares.

L'application de ces procédures s'avère problématique dans le cas de la SLA : qu'il s'agisse de l'ouverture des droits ou de leur actualisation, **les délais de traitement des demandes apparaissent, de manière générale, difficilement compatibles avec une maladie aussi rapidement évolutive**.

Si la réglementation donne un délai de quatre mois à la CDAPH pour statuer, ce délai est variable selon les départements en pratique et peut s'élever à six, voire neuf mois. Or, le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) sur la SLA recommande « *des bilans réguliers adaptatifs tous les trois mois* » et des adaptations plus fréquentes sont même nécessaires dans certains cas.

Dans ces conditions, non seulement la prise en charge n'est pas immédiate et les familles doivent souvent avancer les frais occasionnés par la compensation des handicaps, mais les besoins de la personne peuvent avoir changé avant même que sa demande ait abouti.

En outre, **la procédure se révèle complexe pour les familles** qui doivent, chaque fois qu'une adaptation est nécessaire, constituer de leur propre initiative un nouveau dossier de demande.

Il existe néanmoins des **procédures d'urgence** : en particulier, une procédure spécifique à la PCH permet, en cas d'urgence attestée, au président du conseil départemental d'attribuer la prestation **à titre provisoire**. Il statue dans un **délai de quinze jours ouvrés** à la demande de l'intéressé en arrêtant le montant provisoire de la prestation. Toutefois, ces procédures n'apportent pas suffisamment de garanties aux personnes concernées et restent **très inégalement appliquées**, même si certaines MDPH ont mis en place des bonnes pratiques.



Délai moyen de traitement des demandes de PCH¹

¹ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), baromètre des MDPH, 4^e trimestre 2023

2. Un traitement inégal en fonction de l'âge

Le bénéfice de la PCH est limité aux personnes dont l'âge est inférieur à une **limite fixée par décret à 60 ans**. **Deux exceptions** à cette barrière d'âge sont cependant prévues :

- d'une part, pour les personnes dont le handicap répondait, avant cet âge limite, aux critères liés aux besoins de compensation pour bénéficier de la prestation : **les personnes dont la SLA a été diagnostiquée avant 60 ans peuvent ainsi continuer à bénéficier de la PCH au-delà de cet âge** ;

- d'autre part, pour les personnes qui exercent encore une activité professionnelle au-delà de cet âge limite et dont le handicap répond aux mêmes critères.

Lorsque le diagnostic de la SLA intervient au-delà de cette barrière d'âge, la personne atteinte de la maladie ne peut pas bénéficier de la PCH. Elle peut alors demander **l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)** pour améliorer sa prise en charge. Il existe toutefois **des différences majeures de prise en charge** entre les deux prestations.

En effet, l'ensemble des aides attribuées au titre de l'APA est rattaché à un plan d'aide global dont le montant est déterminé dans la limite d'un plafond mensuel pour chaque groupe iso-ressources (GIR). Dans ce cadre, non seulement le plan d'aide ne permet généralement pas de financer la présence continue d'intervenants auprès du malade, mais il couvre difficilement les nombreuses aides techniques dont ce dernier a besoin.

Selon l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA), **une trentaine d'aides techniques sont nécessaires au cours de la vie du patient** à compter du diagnostic. L'association évalue le reste à charge total sur les aides techniques à 8 000 euros dans le cadre de la PCH et 16 000 euros dans le cadre de l'APA.



des patients incidents de la SLA ont 60 ans et plus

Or, **la prise en charge dans le cadre de l'APA concerne la majorité des personnes atteintes de SLA** : les données communiquées par la filière FilSLAN révèlent une répartition de l'incidence de la SLA de 21 % de patients incidents de moins de 60 ans et de 79 % de patients incidents de 60 ans et plus.

Si la CNSA ne dispose pas de données consolidées au niveau national sur cette pathologie, **les trois quarts environ des personnes atteintes de SLA pourraient donc relever de l'APA**.

2. LA PROPOSITION DE LOI VISE À FACILITER ET AMÉLIORER L'ACCÈS AUX AIDES DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE

A. UNE PROCÉDURE DÉROGATOIRE DEVANT LA MDPH

L'article 1^{er} instaure une procédure dérogatoire de traitement des demandes d'adaptation du plan personnalisé de compensation du handicap, applicable dans le cas où les besoins de compensation et d'accompagnement résultent d'une maladie évolutive grave telle que la SLA. La liste des maladies concernées serait fixée par arrêté.

À la demande de la personne concernée, **un membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH proposerait directement à la CDAPH, sur la base d'une prescription médicale ou de la prescription d'un ergothérapeute, les adaptations du plan de compensation du handicap nécessaires**. La commission devrait statuer sur ces adaptations lors de sa première réunion suivant la réception de la demande.

La commission a considéré que les spécificités de la maladie de Charcot justifient le traitement dérogatoire proposé par le texte.

La commission a cependant veillé à **mieux circonscrire le champ des pathologies concernées** par ce dispositif en visant les « *pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles* ».

Sur la proposition des rapporteuses, la commission a adopté un amendement visant à **rendre systématique l'identification par la MDPH**, dès leur dépôt, des dossiers relatifs à une telle pathologie et à prévoir que ces dossiers doivent être traités en **partenariat avec les centres de référence maladies rares** chargés du suivi des personnes concernées.

Ces centres disposant de leur propre équipe pluridisciplinaire, qui procède en principe tous les trois mois à une évaluation des besoins des patients, la commission a prévu un **accès à la procédure dérogatoire proposée par cet article sur la base de l'évaluation de l'équipe de soins spécialisée du centre SLA**.

Enfin, la commission a souhaité que la procédure dérogatoire puisse s'appliquer non seulement aux adaptations du plan de compensation du handicap, mais aussi **dès l'ouverture des droits** auxquels la personne atteinte de SLA peut prétendre en fonction de ses besoins de compensation.

B. L'OUVERTURE DE LA PCH À TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA QUEL QUE SOIT LEUR ÂGE

L'article 2 tend à introduire une **exception à la barrière d'âge de 60 ans pour le bénéfice de la PCH**. Pourraient ainsi bénéficier de la PCH les personnes d'un âge supérieur à cette limite dont les besoins de compensation résultent des conséquences d'une maladie évolutive grave telle que la SLA.

La différence de traitement entre les personnes dont la maladie est diagnostiquée avant 60 ans et celles dont la maladie se déclare après cet âge a des répercussions directes sur les conditions de vie des patients et sur leurs choix thérapeutiques. La commission a donc **approuvé la suppression de cette iniquité**.

En conséquence, les personnes atteintes d'une telle pathologie pourraient, pour la prise en charge de leurs besoins de compensation, être accompagnées par leur MDPH et bénéficier également du dispositif de l'article 1^{er}.

En cohérence avec les modifications apportées à l'article 1^{er}, la commission a précisé le champ des maladies concernées par cette suppression de la barrière d'âge.

Enfin, l'article 3 prévoit un concours financier de la CNSA aux départements afin de **compenser le surcoût de dépenses de PCH occasionné par le dispositif**. Selon l'estimation des rapporteuses, ce surcoût serait proche de 30 millions d'euros par an au total.

Réunie le mercredi 5 juin 2024 sous la présidence de Jean Sol, vice-président, la commission des affaires sociales a **adopté la proposition de loi** modifiée par cinq amendements des rapporteuses.



Philippe Mouiller
Sénateur (LR) des Deux-Sèvres
Président



Laurence Muller-Bronn
Sénatrice (LR) du Bas-Rhin
Rapporteuse



Corinne Féret
Sénatrice (SER) du Calvados
Rapporteuse

Consulter le dossier législatif : <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/pp123-542.html>