



Communiqué de presse du 16 octobre 2024

Laurence Muller-Bronn

Sénatrice du Bas-Rhin

Conseillère d'Alsace – Canton d'Erstein



Le Sénat adopte à l'unanimité la proposition de loi sur la prise en charge de la maladie de Charcot

Déposé par les sénateurs Gilbert Bouchet et Philippe Mouiller, président de la Commission des affaires sociales, **ce texte dont je suis rapporteur vise à simplifier la prise en charge de la Sclérose latérale amyotrophie (SLA), communément appelée maladie de Charcot.**

Considérée comme rare, cette maladie caractérisée par la dégénérescence progressive des motoneurones, touche pourtant **1 700 nouvelles personnes chaque année en France - soit 4 à 5 cas par jour-**, ce qui en fait l'une des maladies rares les plus fréquentes.

C'est également une **maladie qui progresse rapidement et pour laquelle les procédures administratives ne sont pas adaptées.** En effet, l'instruction des dossiers de Prestation de compensation du handicap (PCH) s'élève à 6, voire 9 mois, une durée beaucoup trop longue pour une maladie aussi évolutive.

En qualité de rapporteur, j'ai rappelé qu'il fallait agir vite et prévoir des démarches simplifiées pour les malades et leurs familles, confrontées à des situations dramatiques et obligées d'avancer des frais considérables, tant pour les équipements que pour l'assistance humaine indispensables aux malades.

Par ailleurs, **ce texte répare une injustice majeure dans la prise en charge des malades de plus de 60 ans,** qui ne peuvent bénéficier de la PCH et doivent solliciter l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), dont le montant est nettement inférieur.

Dans le cas particulier de la maladie de Charcot, **ce seuil d'âge a des répercussions directes sur les conditions de vie des patients et sur leurs choix thérapeutiques.** Nous avons donc adopté une dérogation spécifique à cette maladie.

Soutenir les familles choquées par cette maladie incurable et frappées par ses conséquences au quotidien, est indispensable et urgent.

Transpartisan et cosigné par plus de 300 sénateurs, ce texte bénéficie du soutien du gouvernement, qui a levé en dernière minute le gage financier. Il appartient maintenant à l'Assemblée nationale de l'adopter, afin qu'il entre en vigueur dans les meilleurs délais.

- Pour consulter le rapport :
<https://www.senat.fr/rap/I23-669/I23-669.html>
- Pour voir mon intervention :
https://videos.senat.fr/video.4770375_670e575cd5183.seance-publique-du-15-octobre-2024-apres-midi?timecode=1708000

Contacts :

Véronique Smée Collaboratrice parlementaire de Laurence Muller-Bronn 06 62 06 84 38