

N° 2  
**SÉNAT**

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

15 octobre 2024

**PROPOSITION DE LOI**

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

*Le Sénat a adopté, en première lecture,  
la proposition de loi dont la teneur suit :*

**Voir les numéros :**

**Sénat : 542, 669 et 670 (2023-2024).**

## Article 1<sup>er</sup>

- ① La section 2 du chapitre VI du titre IV du livre I<sup>er</sup> du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifiée :
- ② 1° (*nouveau*) Après l'article L. 146-7, il est inséré un article L. 146-7-1 ainsi rédigé :
- ③ « *Art. L. 146-7-1.* – La maison départementale des personnes handicapées identifie, à leur dépôt, les demandes de compensation des personnes atteintes de pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.
- ④ « Elle organise le traitement de ces demandes en partenariat avec les centres désignés en qualité de centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares dont l'expertise porte sur les pathologies mentionnées au premier alinéa. » ;
- ⑤ 2° Avant le dernier alinéa de l'article L. 146-8, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ⑥ « À la demande de la personne concernée, lorsque ses besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une pathologie mentionnée à l'article L. 146-7-1, un membre de l'équipe pluridisciplinaire propose à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées l'attribution des droits et prestations et les adaptations du plan personnalisé de compensation du handicap nécessaires au regard de l'évaluation d'un centre désigné en qualité de centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, ou déterminées par une prescription médicale ou par la prescription d'un ergothérapeute présentée par le demandeur. La commission statue sur ces attributions et 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 mais dont les besoins de compensation résultent des conséquences d'une pathologie d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles mentionnée à l'article L. 146-7-1 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**

*(Supprimé)*

*Délibéré en séance publique, à Paris, le 15 octobre 2024.*

*Le Président,*

*Signé : Gérard LARCHER*