



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 23932

Texte de la question

M. Gabriel Biancheri attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les conditions de reconnaissance par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la forme symptomatique de la maladie de Tarlov. Cette maladie orpheline est une affection méningée qui entraîne la formation de kystes qui compriment en permanence certaines racines nerveuses du bas du corps. Cette pathologie entraîne, chez les personnes qui en souffrent, des douleurs permanentes et difficiles à supporter. Elle est reconnue avec un taux d'invalidité de 79 %. Or, ce taux ne permet pas, contrairement à celui de 80 %, de bénéficier d'une carte d'invalidité. Les malades rencontrent des difficultés pour obtenir la prise en charge des frais liés à cette affection. Il lui demande quelles mesures elle compte mettre en oeuvre pour la reconnaissance de cette maladie et ainsi améliorer la vie quotidienne des personnes qui en souffrent.

Texte de la réponse

L'attention du Gouvernement a été appelée sur les conditions de reconnaissance, par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), de la forme symptomatique de la maladie de Tarlov afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. Au titre des formes graves des affections neurologiques et musculaires, les formes les plus sévères de la maladie de Tarlov font partie de la liste des trente affections de longue durée mentionnées à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, notamment en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. D'autre part, comme pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les personnes atteintes de la maladie de Tarlov peuvent bénéficier de prestations au titre de l'assurance invalidité dans les conditions prévues au livre III, titre IV du code de la sécurité sociale. Par ailleurs, les personnes concernées peuvent également déposer une demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en vue de l'obtention des droits et prestations en lien avec leur état et notamment, au titre des dispositifs prévus par le code de l'action sociale et des familles (carte d'invalidité, prestation de compensation du handicap ou orientation vers un établissement ou service d'accompagnement) ou du code de la sécurité sociale (allocation aux adultes handicapés). Il appartient à la CDAPH, prévue à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles de déterminer, si l'état ou le taux d'incapacité de la personne le justifie, les prestations, l'orientation et éventuellement les mesures de reclassement professionnel des personnes handicapées après instruction par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Dans le cas précis de la carte d'invalidité, il convient de justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %, apprécié par l'équipe pluridisciplinaire, selon les principes du guide barème annexé au code de l'action sociale et des familles. La reconnaissance de ce taux n'est pas liée de façon automatique à l'existence de telle ou telle pathologie mais à l'appréciation de l'impact de cette pathologie sur les capacités de la personne. Enfin, le plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), présenté par le ministre de la santé et des solidarités en avril 2007, s'adresse à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques. Les patients atteints de la maladie de Tarlov peuvent bénéficier de toutes les mesures prévues dans

ce plan concernant la recherche, la coordination et la prise en charge des malades et l'insertion sociale. Le coût total du plan représente 726,7 millions d'euros pour la période 2007-2011. Une mesure prévoit notamment de faciliter l'accès des malades chroniques aux prestations liées aux handicaps en accélérant les délais d'instruction des dossiers de demandes de prestations et de reconnaissance de travailleur handicapé.

Données clés

Auteur : [M. Gabriel Biancheri](#)

Circonscription : Drôme (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23932

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Travail, relations sociales, famille et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 27 mai 2008, page 4351

Réponse publiée le : 16 décembre 2008, page 10995