



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 28726

Texte de la question

M. Yves Bur attire l'attention de M. le secrétaire d'État chargé des sports, de la jeunesse 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. En effet, cette maladie orpheline est une affection méningée qui entraîne la formation de kystes qui compriment en permanence plusieurs points nerveux du bas du corps. Cette pathologie entraîne, chez les personnes qui en souffrent, des douleurs articulaires permanentes et de nombreuses difficultés pour se déplacer. 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 ce qui faciliterait pourtant grandement la vie quotidienne des malades. C'est pourquoi, il lui demande quelles mesures pourrait prendre le gouvernement pour contribuer à l'obtention de ce statut et à l'amélioration des conditions de vie des personnes victimes de cette maladie.

Texte de la réponse

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 et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. 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 en vue de l'obtention des droits et prestations en lien avec leur état et, notamment, au titre des mesures figurant à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap. Dans ce cas, il appartient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-9 du même code 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 en situation de handicap, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11 du même code. 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 pourront ainsi 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. Yves Bur](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 28726

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Sports, jeunesse et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 29 juillet 2008, page 6517

Réponse publiée le : 28 octobre 2008, page 9365