



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 24429

#### Texte de la question

M. Marc Le Fur 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 et de prise en charge de la forme symptomatique de la maladie de Tarlov. Cette maladie rare 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 dans le bas du dos ou les jambes. Les conséquences de cette maladie sont d'ordre économique et humain. Sa méconnaissance par le corps médical entraîne, outre des traitements antalgiques massifs et des arrêts de travail répétés, des examens redondants. En outre, les patients perdent des années à souffrir, certains perdant en outre leur emploi faute de reconnaissance de leur maladie et vivant ainsi dans la précarité. Elle lui demande, par conséquent, quelles mesures entend prendre le Gouvernement afin d'améliorer la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie et d'améliorer ainsi la vie quotidienne des personnes qui en souffrent.

#### 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. Marc Le Fur](#)

**Circonscription :** Côtes-d'Armor (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 24429

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

**Question publiée le :** 3 juin 2008, page 4617

**Réponse publiée le :** 18 novembre 2008, page 10021