



15ème législature

Question N° : 16581	De M. Frédéric Barbier (La République en Marche - Doubs)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie de Tarlov	Analyse > Maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 05/02/2019 Réponse publiée au JO le : 15/10/2019 page : 9099		

Texte de la question

M. Frédéric Barbier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de la maladie de Tarlov. Les kystes de Tarlov sont des excroissances congénitales provoquant des douleurs chroniques invalidantes et des désordres neurologiques sérieux chez les personnes atteintes. Cette maladie est pourtant peu connue des professionnels de santé car souvent asymptomatique et se déclarant à la suite d'un effort important, comme le fait de soulever une charge lourde, après un acte médical ou chirurgical (ponction lombaire, péridurale) ou encore après un accident corporel (chute, accident de la route...). Les symptômes sont lourds de conséquences et affectent péniblement les actes de la vie quotidienne. En effet, la compression des nerfs déclenche des inflammations permanentes chez les malades entraînant des douleurs chroniques et sévères pouvant empêcher le patient de maintenir une position assise et réduisant sa capacité à se déplacer. La maladie de Tarlov est souvent mal diagnostiquée car le corps médical manque d'expertise sur cette pathologie. Ainsi, M. le député souhaiterait savoir quelles mesures sont envisagées pour améliorer la prise en charge de cette pathologie et sa reconnaissance comme maladie rare et orpheline auprès du corps médical. Il l'interroge également sur la nécessité d'établir un protocole de soins détaillé et d'inscrire la pathologie sur la liste des affections de longue durée du ministère de la santé.

Texte de la réponse

La maladie de Tarlov n'est pas classée comme une maladie rare au sens de la définition européenne officielle (par définition, maladie dont la prévalence est inférieure à 1 pour 2 000 en population générale) et par conséquent, ne peut figurer sur la liste des ALD 30. Elle est toutefois répertoriée dans la base Orphanet, portail d'information sur les maladies rares en accès libre. Cependant, au titre de l'ALD 9 « formes graves des affections neurologiques et musculaires », la maladie de Tarlov fait partie des pathologies entraînant de « multiples affections médullaires, acquises ou héréditaires ». Ainsi, la maladie fait partie des affections de longue durée ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette maladie, en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. Comme, pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les personnes souffrant d'une forme grave de la maladie de Tarlov peuvent prétendre au bénéfice de prestations au titre de l'assurance invalidité, lorsque leur pathologie les a rendus inaptes à la poursuite de leur activité professionnelle. En outre, les personnes concernées peuvent également déposer une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées, en vue de l'obtention des droits et des prestations en lien avec leur état et, notamment, à la prestation de compensation du handicap. Dans ce cas, il appartient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de déterminer si l'état ou le taux d'incapacité de la personne le justifie, de fixer les prestations, l'orientation et éventuellement les mesures de reclassement professionnel des personnes en situation de handicap, conformément à la loi. Il est donc très important que les professionnels de santé qui prennent en charge



ces malades aient connaissance de ces possibilités et n'hésitent pas à les mobiliser. Plusieurs contacts pourraient être recommandés pour apporter un éclairage sur l'organisation des soins autour de cette pathologie. La société française de neurochirurgie, la filière de santé maladies rares « NEUROSPHINX » sur les malformations vertébrales et médullaires rares ; le centre de référence maladies rares en charge de la syringomyélie (Hôpital Kremlin-Bicêtre) peut être une ressource pour les indications neurochirurgicales. Enfin, les centres chargés de l'évaluation et du traitement de la douleur sont également une ressource pour les patients en cas de douleur chronique. Ces centres peuvent mettre en œuvre ou participer à des études de recherche clinique concernant les kystes de Tarlov.