

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>17082</b>	De <b>Mme Laurence Vanceunebrock</b> ( La République en Marche - Allier )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Maladie de Tarlov	<b>Analyse</b> > Maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : <b>19/02/2019</b> Réponse publiée au JO le : <b>15/10/2019</b> page : <b>9099</b>		

### Texte de la question

Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé à propos de la maladie de Tarlov. Les kystes de Tarlov sont des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal au niveau du sacrum. Ces derniers peuvent causer un désordre neurologique sérieux appelé maladie de Tarlov. Cette pathologie entraîne des douleurs chroniques sévères et invalidantes qui empêchent le patient de maintenir une position assise, debout, parfois couchée. La situation peut évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. C'est pourquoi, elle lui demande de bien vouloir étudier la possibilité d'engager des actions afin que la maladie de Tarlov soit reconnue et enregistrée comme maladie rare et orpheline et ainsi qu'elle puisse intégrer le troisième plan des maladies rares afin qu'il y ait une reconnaissance au titre de la neuvième maladie relative aux formes graves des affections neurologiques et afin que des financements en vue de la recherche soient débloqués pour avancer sur la connaissance et de pouvoir établir des statistiques sérieuses qui pourront aider au diagnostic de cette pathologie.

### 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.