

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>17083</b>	De <b>Mme Lise Magnier</b> ( UDI, Agir et Indépendants - Marne )	<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 Lise Magnier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le quotidien des personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Cette maladie a pour conséquence des douleurs chroniques invalidantes pour la vie quotidienne, affective, sociale et professionnelle des personnes. De nombreux organes, tels que la vessie, les intestins, les organes génitaux, connaissent des dysfonctionnements qui handicapent gravement les personnes atteintes. Cette maladie requiert des soins permanents de longue durée qui impliquent un réaménagement total du quotidien de la personne atteinte. Pourtant, cette pathologie n'est pas reconnue comme une affection longue durée. De nombreux patients sont obligés d'aller jusqu'au tribunal des affaires sociales de la sécurité sociale pour espérer voir reconnaître leur maladie en Affection longue durée (ALD). Aussi, elle lui demande de faire en sorte que la maladie de Tarlov soit reconnue comme une ALD et prise en charge comme telle, mais aussi comme maladie rare et orpheline pour intégrer le troisième plan des maladies rares.

### 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.