



15ème législature

Question N° : 17352	De M. Pierre Morel-À-L'Huissier (UDI, Agir et Indépendants - Lozère)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance et prise en compte des maladies orphelines - Maladie de Tarlov	Analyse > Reconnaissance et prise en compte des maladies orphelines - Maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 26/02/2019 Réponse publiée au JO le : 15/10/2019 page : 9099 Date de renouvellement : 09/07/2019		

Texte de la question

M. Pierre Morel-À-L'Huissier interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la question de la prise en compte des personnes atteintes par une maladie orphelines, et particulièrement pour celles souffrant de la maladie de Tarlov. Cette pathologie occasionne des douleurs chroniques invalidantes, et affecte profondément la vie quotidienne des malades. Il n'existe en France aucun hôpital disposant du personnel réellement formé pour répondre aux patients, qui doivent se tourner vers la Suisse. Il souhaite donc lui demander quelles sont les mesures envisagées pour aboutir à une véritable prise en compte de la maladie, notamment *via* sa reconnaissance au titre de l'affectation de longue durée.

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.