



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 46254

### Texte de la question

M. Rudy Salles attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la maladie de Tarlov. Cette pathologie lourdement invalidante, se manifeste par la présence de « bulles » remplies de liquide céphalo-rachidien à différents endroits de la colonne vertébrale, et provoque des douleurs intenses sévères que les analgésiques classiques et les anti-inflammatoires ne peuvent soulager. Les proches des personnes atteintes ont formulé auprès de la représentation nationale des demandes légitimes telle que la reconnaissance en qualité de maladie rare, un financement public de la recherche, un travail de relais et de soutien des pouvoirs publics et une véritable prise en charge des patients. Il lui demande de préciser les mesures envisagées pour répondre aux attentes légitimes des familles des personnes atteintes de cette pathologie.

### Texte de la réponse

Le kyste méningé sacré de Tarlov, décrit par Tarlov en 1953, associe à des degrés divers une lombosciatique atteignant une ou plusieurs racines nerveuses, des troubles sensitifs périnéaux, et des troubles sphinctériens et/ou ano-rectaux. Sa prise en charge est multidisciplinaire (neurochirurgie, neuroradiologie, médecine physique et réadaptation). Il s'agit d'une maladie rare dont la prévalence en France n'est pas connue. Les maladies rares constituent une priorité de santé publique qui a fait l'objet du plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Ce plan comportait dix axes, et l'évaluation du premier plan maladies rares publiée par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) le 7 mai 2009 montre des résultats très positifs pour l'accès aux soins et la recherche, mais aussi pour l'information des malades et des médecins. Dans le cadre de ce plan, douze centres de référence et quatre centres de compétence des maladies neuromusculaires rares ont été labellisés après appel d'offre national et évaluation par le Comité national de labellisation des dossiers présentés au ministère chargé de la santé par les agences régionales d'hospitalisation. Un projet de centre spécifique à la maladie de Tarlov avait été déposé mais non retenu. Ces centres ont pour mission de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur les maladies. 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 sociale et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, notamment en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. Les personnes concernées peuvent également déposer une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en vue de l'obtention des droits et prestations en lien avec leur état et, notamment, au titre des dispositifs prévus par le code de l'action sociale et des familles (carte d'invalidité, prestation de compensation du handicap ou orientation vers un établissement ou service d'accompagnement) ou du code de la sécurité sociale (allocation aux adultes handicapés). Il appartient à la Commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées, prévue à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles 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 handicapées après instruction par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Par ailleurs, le

programme d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 comprend également un axe sur le traitement de la douleur chronique qui peut concerner les patients atteints de maladie de Tarlov. Conformément à l'annonce du Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan maladies rares prendra effet en 2010. Il poursuivra les actions entreprises dans le premier plan et développera d'autres aspects moins pris en compte. L'information autour du plan sera renforcée en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

## Données clés

**Auteur :** [M. Rudy Salles](#)

**Circonscription :** Alpes-Maritimes (3<sup>e</sup> circonscription) - Nouveau Centre

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 46254

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 7 avril 2009, page 3227

**Réponse publiée le :** 6 octobre 2009, page 9498