



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de Tarlov

Question écrite n° 16578

Texte de la question

M. Stéphane Viry appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie de Tarlov. Cette pathologie entraîne des douleurs chroniques invalidantes, causées par des excroissances de l'arachnoïde, remplies de fluide cérébro-spinal, au niveau du sacrum, empêchant les personnes qui en sont atteintes, de vivre convenablement (dysfonctionnement d'organes ; impossibilité de tenir des positions assises, couchées voir debout ; incapacités motrices totales). À ce jour, en raison d'une prise en compte insuffisante de cette maladie liée à l'absence de reconnaissance formelle, les malades peuvent être amenés à se diriger vers Colmar, où un établissement de santé semble être en mesure de les prendre en charge. Cela étant, les frais de déplacement ne sont, par exemple, pas pris en charge au-delà de 150 kilomètres de trajet, et les soins pas toujours remboursés dans la mesure où Colmar n'est pas le centre de référence de la maladie de Tarlov. Dès lors, il apparaîtrait nécessaire d'améliorer la reconnaissance de cette maladie (ALD 30), de renforcer l'information relative à cette affection auprès du corps médical, de revoir l'organisation sanitaire qui pourrait faciliter l'accès aux soins (réflexion sur le maillage territorial), entre autres. Au vu de ce qui précède, il lui demande quelle est la position du Gouvernement à cet égard et s'il envisage de mettre en place une réflexion à ce titre.

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.

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Viry](#)

Circonscription : Vosges (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16578

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [5 février 2019](#), page 1059

Réponse publiée au JO le : [15 octobre 2019](#), page 9099