# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Maladie de Tarlov

Question écrite n° 16579

### Texte de la question

M. Joël Giraud appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation préoccupante des personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Cette maladie est méconnue par le corps médical français. L'OMS l'a pourtant codifiée et publiée dans la CIM 10, sous la rubrique G54.8 relative aux autres affections des racines et des plexus nerveux. De plus, elle est répertoriée comme maladie rare sur le groupe international Orphanet. Cette méconnaissance cause de nombreux cas d'errance diagnostique, car les professionnels de la santé attribuent souvent les symptômes des malades de Tarlov à diverses causes, comme l'hernie discale ou encore la flbromyalgie. Les personnes atteintes par cette maladie subissent des douleurs invalidantes et la situation peut évoluer jusqu'à l'incapacité motrice totale. Face à leur maladie, les personnes atteintes peinent à faire reconnaître leurs droits. Pour traiter leur maladie, qui est orpheline, elles ont besoin de soins spécialisés au long court, à visée thérapeutique et antalgique. Malgré cela, elles se voient trop souvent refuser la qualification d'affection longue durée. Elles souhaiteraient donc avoir une reconnaissance d'affection de longue durée, une ALD 30, au titre de maladie relative aux formes graves des affections neurologiques (n° 9 de la liste des affections). Aussi, il lui demande quelle est la position du Gouvernement à ce sujet, si la maladie de Tarlov sera reconnue comme ALD 30, si le corps médical sera mieux formé pour diagnostiquer et reconnaître la maladie, si des financements pour la recherche et pour émettre des statistiques seront accordés et si l'hôpital de Colmar peut devenir le centre de référence de la maladie de Tarlov. Enfin, concernant le troisième plan des maladies rares du Gouvernement, il lui demande si la maladie de Tarlov y sera intégrée et enregistrée en tant que maladie rare et orpheline.

### 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 entrainant 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. Joël Giraud
**Circonscription :** Hautes-Alpes (2e circonscription) - La République en Marche
**Type de question :** Question écrite
**Numéro de la question :** 16579
**Rubrique :** Maladies
**Ministère interrogé :** Solidarités et santé
**Ministère attributaire :** Solidarités et santé

## Date(s) clée(s)

**Question publiée au JO le :** 5 février 2019, page 1059
**Réponse publiée au JO le :** 15 octobre 2019, page 9099