



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Les mesures pour lutter contre la maladie de Tarlov

Question écrite n° 17081

Texte de la question

Mme Florence Granjus attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le sujet ci-après. Le 4 juillet 2018, accompagnée de Mme la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, Mme Frédérique Vidal, Mme la ministre a lancé officiellement le troisième plan national maladie rares 2018-2022. Ce plan était très attendu, ayant pour objectif de communiquer et faire partager sur les maladies rares, de promouvoir l'accès au traitement, d'accroître les moyens thérapeutiques, de former les professionnels de santé, de faciliter l'inclusion des malades et ainsi d'améliorer leur qualité de vie et leur autonomie. A ce jour, l'Association française de la maladie des kystes de Tarlov a constaté que cette pathologie reste toujours peu connue et reconnue, tant par le grand public que par le corps médical. Même si la maladie de Tarlov est déjà codifiée et publiée au niveau de l'Organisation mondiale de la santé et reconnue officiellement dans le monde médical, elle ne figure toujours pas dans la banque de données des maladies rares. L'absence, d'une part de centre de soin compétent sur l'ensemble du territoire, d'autre part d'une reconnaissance médicale nationale, empêchent les victimes de cette pathologie congénitale de pouvoir aménager leur vie au quotidien. Cette maladie n'est toujours pas inscrite sur la liste des trente affections de longue durée afin que les patients bénéficient d'une pension d'invalidité et que les frais médicaux puissent être pris en charge par la sécurité sociale. En plus de la souffrance physique et morale, ces patients souffrent d'une absence de reconnaissance de leur situation de handicap et des douleurs liées à la maladie, véritables freins à leur insertion dans la vie professionnelle et par conséquent à une stabilité dans leur vie personnelle. Elle lui demande de l'informer sur les mesures qui vont être mises en place pour lutter contre cette maladie particulièrement invalidante.

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 : [Mme Florence Granjus](#)

Circonscription : Yvelines (12^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17081

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [19 février 2019](#), page 1529

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