



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance de la maladie de Tarlov comme maladie rare

Question écrite n° 17088

Texte de la question

Mme Josiane Corneloup appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la question de la maladie de Tarlov. Cette pathologie entraîne des douleurs chroniques invalidantes pouvant aller jusqu'à une incapacité motrice totale brisant la vie quotidienne affective, sociale et professionnelle des malades. Les traitements de cette maladie relèvent de soins spécialisés au long cours à visée thérapeutique et antalgique ; or les tarloviens se voient souvent refuser les demandes d'affection longue durée ALD 30 (neuvième maladie : formes graves des affections neurologiques et musculaires). Bien que cette pathologie soit déjà codifiée et publiée au niveau de l'OMS et répertoriée comme maladie rare sur le serveur ORPHANET, elle ne figure pas dans la banque nationale de données des maladies rares, ce qui en fait une pathologie doublement orpheline. Elle demande donc son intervention pour que cette pathologie soit éligible au titre de l'affection longue durée (ALD 30) en tant que neuvième maladie relative aux formes graves des affections neurologiques, et que la maladie de Tarlov soit reconnue et enregistrée comme maladie rare afin que les personnes souffrant de cette pathologie puissent être prises en charge dans les meilleures conditions possibles.

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 Josiane Corneloup](#)

Circonscription : Saône-et-Loire (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17088

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [19 février 2019](#), page 1531

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