



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de Tarlov - Reconnaissance et prise en charge

Question écrite n° 17345

Texte de la question

M. Belkhir Belhaddad appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des patients atteints de la maladie de Tarlov. Cette pathologie, mal connue du corps médical, entraîne des douleurs chroniques invalidantes, dont l'impact est fort sur le quotidien des patients. Elle est répertoriée comme maladie rare par le groupe Orphanet (qui ne recense aucun centre expert en France). Elle est également codifiée par l'Organisation mondiale de la santé, dans la catégorie « autres affections des racines et des plexus nerveux », mais n'est pourtant pas répertoriée dans la banque des données des maladies rares découlant du troisième plan éponyme. Aussi, il souhaite savoir si sa reconnaissance au titre des affections de longue durée, et des formes graves d'affections neurologiques, ainsi que dans le troisième plan des maladies rares, est prévue. Par ailleurs, il souhaiterait connaître les moyens et équipes dédiées à la recherche sur cette maladie, ainsi que les hôpitaux français dotés d'équipes en capacité de la prendre en charge.

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. Belkhir Belhaddad](#)

Circonscription : Moselle (1^{re} circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17345

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 février 2019](#), page 1840

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