ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de Tarlov

Question écrite n° 16580

Texte de la question

M. Sébastien Leclerc attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie de Tarlov. Cette maladie est méconnue du grand public et du domaine de la santé. Cette maladie orpheline est une affection méningée qui entraîne la formation de kystes comprimant en permanence certaines racines nerveuses du bas du corps. Les symptômes sont multiples : désordres neurologiques, inflammation chronique des nerfs adjacents, dysfonctionnement de la vessie, des intestins, douleurs chroniques rendant parfois impossible la position debout ou assise, lombalgies, troubles du sommeil... Elle est aujourd'hui reconnue avec un taux d'invalidité de 79 %. Tout effort physique est ainsi impossible pour les malades. C'est une pathologie dégénérative et évolutive, qui nécessite des soins spécialisés au long cours, à visées thérapeutique et antalgique, et une prise en charge adaptée des patients, aux capacités motrices réduites. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si le Gouvernement envisage de prendre des mesures pour que cette maladie soit reconnue comme maladie rare et orpheline (de l'inscrire sur la liste des affections de longue durée - ALD 30) et s'il prévoit des financements pour la recherche, ainsi qu'une amélioration de la prise en charge. Par ailleurs, il souhaite savoir si l'hôpital de Colmar, hautement spécialisé en la matière, pourrait devenir le centre de référence de la maladie de Tarlov.

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. Sébastien Leclerc
Circonscription : Calvados (3e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 16580
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 1060
Réponse publiée au JO le : 15 octobre 2019, page 9099