



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Reconnaissance de la maladie de Tarlov.

Question écrite n° 17086

### Texte de la question

Mme Émilie Guerel attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de la maladie de Tarlov. Les kystes de Tarlov sont des excroissances congénitales provoquant des douleurs chroniques invalidantes et des désordres neurologiques sérieux chez les personnes atteintes. Les personnes atteintes par cette maladie subissent des douleurs invalidantes et la situation peut évoluer jusqu'à l'incapacité motrice totale. 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. Cette maladie est pourtant souvent mal diagnostiquée des professionnels de santé car souvent asymptomatique et se déclarant à la suite d'un effort important, comme le fait de soulever une charge lourde, après un acte médical ou chirurgical (ponction lombaire, péridurale) ou encore après un accident corporel (chute, accident de la route). Face à leur maladie, les personnes atteintes peinent à faire reconnaître leurs droits et se voient trop souvent refuser la qualification d'affection longue durée. Ainsi, elle souhaiterait savoir quelles mesures sont envisagées pour améliorer la prise en charge de cette pathologie et sa reconnaissance comme maladie rare et orpheline auprès du corps médical. Par ailleurs, elle l'interroge également sur la possibilité d'inscrire cette pathologie sur la liste des affections de longue durée du ministère.

### 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 Émilie Guere](#)

**Circonscription :** Var (7<sup>e</sup> circonscription) - La République en Marche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 17086

**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