



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

La maladie de Tarlov
Question écrite n° 18379

Texte de la question

M. Yannick Haury appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie des kystes de Tarlov. Cette maladie encore peu connue du corps médical entraîne de multiples douleurs chez les patients, pouvant provoquer une incapacité motrice totale. La diversité des symptômes la rend difficile à diagnostiquer. Les personnes en souffrant souhaiteraient que cette maladie orpheline soit reconnue comme une affection de longue durée (ALD 30) au titre de maladie relative aux formes graves des affections neurologiques parallèlement à une reconnaissance en tant que maladie rare et orpheline. Ces dispositions permettraient une meilleure reconnaissance de la maladie de Tarlov et d'améliorer le financement de la recherche. Aussi, il lui demande ce qu'entend faire le Gouvernement pour remédier à cette situation.

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. Yannick Haury](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (9^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18379

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clée(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 30 septembre 2019

Question publiée au JO le : [2 avril 2019](#), page 2927

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