



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>17087</b>	De <b>Mme Alexandra Valetta Ardisson</b> ( La République en Marche - Alpes-Maritimes )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Reconnaissance de la maladie de Tarlov comme	<b>Analyse</b> > Reconnaissance de la maladie de Tarlov comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : <b>19/02/2019</b> Réponse publiée au JO le : <b>15/10/2019</b> page : <b>9099</b>		

### Texte de la question

Mme Alexandra Valetta Ardisson attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Cette pathologie a des conséquences considérables sur la vie quotidienne et professionnelle des malades. En effet, les kystes de Tarlov entraînent un désordre neurologique important ainsi que des douleurs chroniques, sévères et invalidantes. Ils réduisent considérablement la motricité des patients ; cela peut même évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. Certains organes peuvent également être touchés. Mme la députée a été alertée par l'Association française de la maladie des kystes de Tarlov sur la non-reconnaissance de cette pathologie comme rare et orpheline au titre d'affection de longue durée, selon l'article D. 322-1 3 du code de la sécurité sociale. Cette dernière est seulement envisagée comme une maladie hors liste. Par conséquent, les patients n'ont pas accès à des soins appropriés, ni à une prise en charge intégrale de leurs frais de traitement. Elle l'interroge donc sur les mesures envisagées par le Gouvernement pour répondre à cette problématique.

### 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.