



Membre AFMKT-France

Objet : Demande d'intervention

,le / /2019

Madame La Députée,

Par la présente, nous avons l'honneur d'attirer votre attention sur le quotidien des personnes atteintes de la Maladie de Tarlov.

Cette pathologie entraîne des douleurs chroniques invalidantes et parvient à briser la vie quotidienne, affective, sociale et professionnelle des malades.

Compte tenu de la méconnaissance et l'ignorance du corps médical envers cette terrible maladie, les patients se retrouvent isolés, abandonnés à leur sort et totalement incompris (errance médicale).

Dans le souci de vous éclairer sur le phénomène de cette pathologie, nous nous permettons de vous la décrire. Les kystes de Tarlov sont des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal au niveau du sacrum. Ces derniers peuvent causer un désordre neurologique sérieux appelé Maladie de Tarlov. Ils sont assez souvent congénitaux (asymptomatiques), mais un traumatisme accidentel (chute, accident de voiture...), effort important pour porter et soulever des charges lourdes souvent rencontré dans le milieu professionnel, acte chirurgical ou médical (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives...) peuvent déclencher l'apparition de la maladie qui se traduit par des symptômes : douleurs invalidantes issues par la compression permanente du ou des nerfs adjacents et donc une inflammation.

Ces douleurs chroniques et sévères liées empêchent le patient de maintenir une position assise, debout, parfois couchée et réduisent considérablement son périmètre de marche. La situation peut évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale.

L'impact de ces phénomènes entraîne des dysfonctionnements des organes concernés par les racines nerveuses visées : vessie, intestins, organes génitaux et conduit le patient vers une pluri-pathologie difficile à supporter. Chez certains patients on constate l'apparition d'un syndrome de la queue de cheval (plus ou moins complet) c'est à dire à partir des 3 dernières vertèbres lombaires jusqu'aux vertèbres sacrées.

En règle générale les médecins ou spécialistes s'abstiennent de prendre en compte cet état de fait.

Ils affirment très souvent que les kystes de Tarlov sont toujours asymptomatiques. Certains considèrent notre souffrance comme émanant d'une dégénération de l'épine dorsale (parfois associée) ou bien qu'elle est due à une hernie discale ou de la fibromyalgie ou bien qu'elle est purement psychologique d'où une incompréhension voir un rejet par le monde médical.

Les traitements de cette maladie relèvent de soins spécialisés au long cours à visée thérapeutique et antalgique. Ce qui nécessite un aménagement particulier de la vie du patient concernant ses capacités réduites ainsi que ses déplacements.

Les Tarloviens se voient souvent refuser les demandes d'affection de longue durée ALD 30 (9° maladie ==> Formes graves des affections neurologiques et musculaires).

Elle est demandée en ALD 31 au titre d'une maladie hors liste mais assez souvent également refusée par les Médecins conseils.

Les malades par conséquent ne peuvent se soigner correctement.

Ils sont obligés d'aller jusqu'au tribunal des affaires de la Sécurité Sociale (TASS) pour soumettre leur refus d'ALD.

Bon nombre d'entre eux se retrouvent malheureusement licenciés et mis en invalidité mais d'autres ne perçoivent juste que l'Allocation d'Adultes Handicapés ou le RSA et donc sont en dessous du seuil de pauvreté.

Tout cela se traduit chez certains membres par aucun suivi médical particulier, une souffrance physique et morale accrue qui dans certains cas se traduit par un syndrome dépressif important.

La situation des Tarloviens est très préoccupante et porte atteinte aux droits à la santé prévu dans la déclaration des droits de l'homme.

Certains font le choix d'aller consulter à Colmar, seul hôpital semble-t-il en France où deux neurochirurgiens connaissent bien la pathologie.

Ils ont mis au point une opération qui apporte un mieux-être aux patients pour les cas qui sont opérables.

Le neurochirurgien lors d'un 1° rendez-vous peut ensuite prendre la décision d'opérer ou pas en fonction de tous les examens récents.

Ensuite l'opération est programmée mais cela entraîne pour ces malades, des frais de transport très importants non pris en charge par la Sécurité Sociale (au-delà de 150 kms) et aussi parce que Colmar n'est pas le centre de Référence.

Le retour après l'opération est OBLIGATOIREMENT en position allongée.

Un exemple :

Les frais de déplacements pour un malade habitant dans le Cher (500 kms de Colmar) sont d'environ 1781,14€ (aller/retour en VSL 1° visite) + 1044,35€ pour un retour en ambulance soit 2825,49€ au total non remboursés (photocopies ci jointes).

Il nous est répondu que l'hôpital du Kremlin Bicêtre serait le Centre de Référence de la Maladie de Tarlov.

- Quelques adhérents sont allés consulter là-bas mais ils leur est dit qu'une opération serait trop dangereuse et donc pas de suivi spécifique.

- Au niveau du Centre anti douleurs de ce même hôpital, pas de reconnaissance des douleurs liées à Tarlov, prescription de séances de Chiropracteur (non remboursées et inefficaces), pas d'orientation vers un neurologue, une simple ordonnance pour renouveler le traitement tous les 3 mois.

Par contre les 2 neurochirurgiens de Colmar ne demandent qu'à informer leurs confrères de leur technique chirurgicale.

Notre maladie rare ne figure pas encore dans la banque de données des Maladies Rares (3° plan des Maladies Rares) ce qui en fait, doublement, une pathologie « orpheline ».

L'association AFMKT-France a été créée en mai 2014 en vue d'informer les malades, de créer du lien social mais aussi de faire connaître et reconnaître la maladie et les difficultés rencontrées.

La Maladie de Tarlov est bien répertoriée comme Maladie Rare au sein du groupe ORPHANET où AFMKT-France est bien enregistrée. « Maladie dont la Classification Orphanet des maladies neurologiques rares est la suivante : (Maladie neurologique rare ORPHA98006) (Kyste péri-radriculaire ORPHA65250) ».

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?Ing=FR&data_id=10862&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=kyste-tarlov&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Kyste-peri-radriculaire--Kyste-de-Tarlov-&title=Kyste-peri-radriculaire--Kyste-de-Tarlov-&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?Ing=FR&data_id=10862&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=kyste-tarlov&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Kyste-peri-radriculaire--Kyste-de-Tarlov-&title=Kyste-peri-radriculaire--Kyste-de-Tarlov-&search=Disease_Search_Simple)

Toutefois, dans le groupe ORPHANET, il n'est précisé aucun centre expert au niveau de la France (54 y sont indiqués mais hors de France dont 27 en Allemagne).

De plus, cette pathologie est déjà codifiée et publiée au niveau de l'OMS (l'organisation mondiale de la santé) dans la CIM 10 sous la rubrique g548 relative aux Autres affections des racines et des plexus nerveux.

De ce fait, cette maladie est bien déjà reconnue officiellement dans le Monde Médical.

<https://www.aideaucodage.fr/cim-g548>

Une pétition (actuellement fermée) avait été mise en ligne sur change.org : les pathologies des kystes de Tarlov, et apparentés et l'Arachnoïdite soient reconnus en tant que maladies rares et orphelines.

<https://www.change.org/p/minist%C3%A8re-de-la-sant%C3%A9-les-pathologies-des-kystes-de-tarlov-kystes-m%C3%A9ning%C3%A9s-et-apparent%C3%A9s-l-arachno%C3%AFdite-soient-reconnues-et-enregistr%C3%A9es-en-tant-que-maladies-rares-et-orphelines>

dont le nombre s'élève à 2 839 signataires.

Ceci met en évidence l'inquiétude profonde des patients quant à leur avenir.

Les membres du bureau s'étaient déplacés:

- au Ministère de la Santé en juillet 2015
- puis à l'Assemblée Nationale en septembre 2016 pour échanger sur ces différents points en vue de pouvoir trouver une solution pérenne.

La Sénatrice de Saint Pierre et Miquelon, Karine CLAIREAUX était présente à cette réunion. Celle-ci est ensuite intervenue lors d'une séance au sénat en posant notre problématique.

<https://www.youtube.com/watch?v=lpCmCxWK2wY&t=155sdisant>

Depuis nous n'avons pas eu de réponses spécifiques et rien de nouveau s'en est suivi.

- En octobre 2018, nous avons envoyé un courrier au Président de la République et à Mme La Présidente, son épouse.

Nous n'avons eu aucune réponse aux courriers envoyés par nos adhérents.

Seule, notre Présidente a reçu par le biais de Mme Macron, une réponse de Mr Pierre Olivier COSTA (Directeur du Cabinet de Mme Macron).

Celle lettre fait mention de relayer notre intervention auprès de Mme BUZIN Ministre des solidarités et de la santé. (voir lettre ci jointe).

A ce jour, pas encore de réponse de la part de cette dernière...

Par l'ensemble de ces motifs, nous vous prions de bien vouloir engager des actions afin que :

1. Il y ait une reconnaissance au titre de l'affection de longue durée (ALD 30) au titre de la 9° maladie relative aux formes graves des affections neurologiques.
2. Une information relative à cette affection puisse être mise en place en direction du corps médical (Neurochirurgiens, Neurologues, Médecins conseil des CPAM, Médecins des MDPH, Médecins experts etc...) en vue d'une meilleure connaissance et reconnaissance de la maladie...
3. L'hôpital de Colmar puisse devenir le centre de Référence de la maladie de Tarlov.
Le centre de Référence actuel du Kremlin Bicêtre n'a pas réellement d'expertise par rapport à notre pathologie.
4. La maladie de Tarlov soit reconnue et enregistrée comme maladie rare et orpheline et ainsi qu'elle puisse intégrer le 3° plan des Maladies Rares.
5. Des financements en vue de la recherche soient débloqués afin d'avancer sur la connaissance et d'établir des statistiques sérieuses qui pourront aider au diagnostic de cette pathologie.

Dans l'attente d'une prise en examen de notre demande, comptant sur votre bienveillance au regard de la souffrance intolérable de cette pathologie non reconnue, nous vous prions de bien vouloir agréer, Madame La Députée, l'expression de notre haute considération.

M _____, Membre de l'Association Française de la Maladie des Kystes de Tarlov (AFMKT – France).

Pièces jointes:

- le résultat des questionnaires.
- les factures de frais de transport.
- la réponse de Mme Macron.