



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de Tarlov

Question écrite n° 17723

Texte de la question

M. Martial Saddier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des patients atteints de la maladie de Tarlov. Cette maladie, qui entraîne des conséquences non négligeables sur la vie quotidienne et professionnelle des malades, s'accompagne de désordres neurologiques importants et de douleurs chroniques, sévères et invalidantes pouvant aller jusqu'à une incapacité motrice totale. Or, à ce jour, cette pathologie n'est pas reconnue comme rare et orpheline au titre d'affection de longue durée. Les patients qui en sont atteints ne bénéficient ainsi pas de prise en charge des demandes de transport de plus de 150 km, ni de cartes de stationnement et de priorité, ni de l'allocation adulte handicapé pour des personnes sans aucun revenu. Devant les difficultés rencontrées par les patients, il souhaite donc savoir si le Gouvernement envisage la reconnaissance de cette pathologie comme maladie rare et orpheline, son inscription sur la liste des affections de longue durée et une meilleure prise en charge.

Texte de la réponse

La base ORPHANET, portail d'information sur les maladies rares, rapporte que la prévalence de la maladie de Tarlov reste inconnue et que son incidence annuelle est estimée à environ 5 % (bien que les gros kystes à l'origine de symptômes soient relativement rares avec une incidence annuelle de moins de 1/2 000). Cette maladie ne peut donc être classée comme une maladie rare au sens de la définition européenne officielle calculée par rapport à la population générale. Par ailleurs, au titre des formes graves des affections neurologiques et musculaires, les formes les plus sévères de la maladie de Tarlov font partie de la liste des trente affections de longue durée ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. Dans le cadre du troisième plan maladies rares et de la labellisation des filières de santé maladies rares (Action 10.4), un appel à projet pour de nouveaux protocoles nationaux de diagnostic et de soins (Action 7.4) a été lancé en janvier 2019. La filière NEUROSPHINX va coordonner, avec le centre de référence C-MAVEM de l'hôpital Bicêtre, un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) spécifique « Kystes de Tarlov : place du traitement micro-chirurgical ». Ce PNDS définira les protocoles de traitement les plus adaptés à cette pathologie pour certaines de ses formes rares, et permettra d'éviter les errances de parcours de soin pour les personnes malades. Les patients pourront ainsi bénéficier d'un parcours précis, de traitements, de contacts et de soutien. Ce PNDS sera utile pour les médecins traitants mais également pour les neurologues, les neurochirurgiens ou tout autre professionnel prenant en charge cette pathologie. L'association internationale AIMK TARLOV participera activement à la rédaction de ce PNDS. Toujours pour les formes les plus rares de la maladie de Tarlov, la filière NEUROSPHINX va également formaliser un annuaire de correspondants adultes pour les centres C-MAVEM à la suite du renouvellement de la labellisation des centres de référence et de compétence maladies rares jusqu'en 2022. Le maillage territorial national des équipes sera ainsi mieux connu par les patients et les professionnels qui les accompagnent. La coordination des actions de recherche pour mieux comprendre la genèse de l'ensemble de ces malformations et maladies, ainsi que la diffusion des informations qui les concernent fait également partie des missions principales de la filière de santé maladies

rares NEUROSPHINX.

Données clés

Auteur : [M. Martial Saddier](#)

Circonscription : Haute-Savoie (3^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 17723

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 mars 2019](#), page 2305

Réponse publiée au JO le : [15 octobre 2019](#), page 9106