



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Reconnaissance et prise en charge de la maladie de Tarlov

Question écrite n° 18660

### Texte de la question

Mme Caroline Fiat interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie de Tarlov. Cette pathologie qui doit son nom aux kystes de Tarlov se caractérise par des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal au niveau du sacrum. Elle est souvent congénitale mais un traumatisme accidentel peut déclencher l'apparition de la maladie qui se traduit par des douleurs invalidantes. L'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 selon la base de données d'Orphanet. Cette pathologie est reconnue par l'OMS dans la CIM 10 sous la rubrique g54.8. Pourtant en France, elle n'est reconnue ni comme maladie rare et orpheline dans le cadre du plan des maladies rares, ni comme affection de longue durée ou alors très rarement et après de longues démarches au titre d'une ALD hors liste. Les Tarloviens ne peuvent pas bénéficier de pension d'invalidité, de l'allocation adulte handicapé, du remboursement des frais de déplacement sur de longues distances ou encore de la carte de stationnement prioritaire. L'association française de la maladie des kystes de Tarlov réclame par ailleurs qu'un véritable centre de référence de la maladie soit établi. Elle lui demande ce qu'elle compte faire pour assurer la reconnaissance et la prise en charge de la maladie de Tarlov.

### 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 :** [Mme Caroline Fiat](#)

**Circonscription :** Meurthe-et-Moselle (6<sup>e</sup> circonscription) - La France insoumise

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 18660

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [9 avril 2019](#), page 3185

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