



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

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

Question écrite n° 19216

### Texte de la question

Mme Marie-Christine Verdier-Jouclas appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Maladie méconnue par le corps médical français, elle se caractérise par des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal au niveau du sacrum. Cette maladie 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. L'état actuel de méconnaissance cause de nombreux cas d'errance diagnostique, car les professionnels de la santé attribuent souvent les symptômes des malades de Tarlov à diverses causes, comme l'hernie discale ou encore la fibromyalgie. Conséquemment, cette pathologie à ce jour, n'est pas reconnue comme rare et orpheline au titre d'affection de longue durée. Les personnes atteintes souhaiteraient donc avoir une reconnaissance d'affection de longue durée (ALD 30) au titre de maladie relative aux formes graves des affections neurologiques (n° 9 de la liste des affections), ainsi qu'une intégration de la maladie de Tarlov au sein du troisième plan des maladies rares du Gouvernement. Devant les difficultés rencontrées par les patients, elle souhaite savoir quelle est la position du Gouvernement concernant la reconnaissance de la maladie de Tarlov comme maladie rare et sa 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 :** [Mme Marie-Christine Verdier-Jouclas](#)

**Circonscription :** Tarn (2<sup>e</sup> circonscription) - La République en Marche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 19216

**Rubrique :** Maladies

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

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

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [30 avril 2019](#), page 4018

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