



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance de la maladie de Tarlov

Question écrite n° 21554

Texte de la question

M. Sébastien Leclerc attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie orpheline dite « de Tarlov ». Cette maladie est méconnue du grand public et du domaine de la santé. Cette maladie est une affection méningée qui entraîne la formation de kystes comprimant en permanence certaines racines nerveuses du bas du corps. Les symptômes sont multiples : désordres neurologiques, inflammation chronique des nerfs adjacents, dysfonctionnement de la vessie, des intestins, douleurs chroniques rendant parfois impossible la position debout ou assise, lombalgies, troubles du sommeil... Elle est aujourd'hui reconnue avec un taux d'invalidité de 79 %. Tout effort physique est ainsi impossible pour les malades. C'est une pathologie dégénérative et évolutive, qui nécessite des soins spécialisés au long cours, à visées thérapeutique et antalgique, et une prise en charge adaptée des patients, aux capacités motrices réduites. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si le Gouvernement envisage de prendre des mesures pour que cette maladie soit reconnue comme maladie rare et orpheline (de l'inscrire sur la liste des affections de longue durée - ALD 30) et s'il prévoit des financements pour la recherche, ainsi qu'une amélioration de la prise en charge. Par ailleurs, il souhaite savoir si l'hôpital de Colmar, hautement spécialisé en la matière, pourrait devenir le centre de référence 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 : [M. Sébastien Leclerc](#)

Circonscription : Calvados (3^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21554

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [16 juillet 2019](#), page 6615

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