

15ème législature

Question N° : 17089	De Mme Annie Genevard (Les Républicains - Doubs)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance maladie de Tarlov	Analyse > Reconnaissance maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 19/02/2019 Réponse publiée au JO le : 15/10/2019 page : 9106		

Texte de la question

Mme Annie Genevard attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les problématiques quotidiennes que rencontrent les personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Cette maladie n'est pas répertoriée dans la banque de données des maladies rares mais l'est en revanche pour le groupe Orphanet qui n'a pas d'experts reconnus en France mais 54 dans le monde. La maladie de Tarlov est également est codifiée et publiée au niveau de l'OMS. Le centre hospitalier du Kremlin-Bicêtre est reconnu comme le centre de référence de cette maladie, en France, mais d'après le vécu des patients, aucune solution concrète n'est apportée pour soulager leur douleur sur le long terme. Aussi, elle souhaiterait connaître les conditions d'une meilleure reconnaissance de cette maladie par les services de santé. Elle souhaiterait également connaître son avis quant à la création d'un répertoire des maladies orphelines et rares pour les services publics. Cela permettrait d'avoir une meilleure connaissance de ces maladies et un traitement des malades, dans leur vie quotidienne, plus adapté aux souffrances qu'engendre leur pathologie.

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.