

15ème législature

Question N° : 18657	De Mme Corinne Vignon (La République en Marche - Haute-Garonne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie des kystes de Tarlov	Analyse > Maladie des kystes de Tarlov.
Question publiée au JO le : 09/04/2019 Réponse publiée au JO le : 15/10/2019 page : 9106		

Texte de la question

Mme Corinne Vignon attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie des kystes de Tarlov. Les kystes de Tarlov sont des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal au niveau du sacrum. Ils sont souvent asymptomatiques mais un traumatisme accidentel (chute, accident de voiture), un effort important pour porter et soulever des charges lourdes ou un acte chirurgical ou médical peuvent déclencher l'apparition de la maladie de Tarlov qui se traduit par des douleurs invalidantes issues de la compression permanente du ou des nerfs adjacents. Ces douleurs chroniques et sévères empêchent le patient de maintenir une position assise, debout, parfois couchée et réduisent son périmètre de marche. La situation peut évoluer vers une incapacité motrice totale. Des dysfonctionnements des organes concernés par les racines nerveuses peuvent aussi apparaître (vessie, intestins, organes génitaux) et conduisent le patient vers une pluri-pathologie. Méconnue des médecins, cette maladie fréquemment écartée des diagnostics ne fait actuellement pas l'objet d'un traitement spécifique. Les patients se voient d'ailleurs souvent refuser les demandes d'affection de longue durée. Les « Tarloviens » souhaitent que cette maladie, codifiée et publiée par l'Organisation mondiale de la santé, soit reconnue et enregistrée en France comme maladie rare et orpheline. Elle souhaite savoir si le Gouvernement envisage de mettre en œuvre les moyens nécessaires à une meilleure connaissance de la maladie de Tarlov et à une meilleure prise en charge des patients atteints.

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.