



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 19051

## Texte de la question

M. Patrick Labaune appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur une maladie rare qui ne touche qu'une dizaine de personnes en France, les kystes arachnoïdiens sacrés de Tarlov, qui sont à l'origine de fortes douleurs invalidantes, pour lesquels aucun médicament n'est efficace. Cette maladie, non reconnue et pour laquelle rien n'est fait, considérant que les symptômes ne présentent pas d'urgence vitale, est totalement oubliée des pouvoirs publics. Pourtant, la souffrance que subissent ces malades est une maladie qui les détruit d'une manière épouvantable. C'est pourquoi, devant le profond désarroi de ces personnes, contraintes de se battre non seulement contre la maladie et la douleur mais également simplement pour faire valoir leurs droits de citoyens, il lui demande si une véritable reconnaissance permettant une réelle prise en charge médicale, sociale et financière de cette maladie peut être envisagée.

## Texte de la réponse

Les kystes arachnoïdiens localisés dans la région sacrée entraînent des douleurs rebelles et chroniques qui ne peuvent être soulagées par les antalgiques classiques. Des « consultations pluridisciplinaires de prise en charge de la douleur rebelle et chronique » ont précisément été créées et financées pour ces situations dans le cadre des deux programmes successifs (1998-2000 et 2002-2005) de lutte contre la douleur. Dans ces structures, après évaluation des besoins du malade, des thérapeutiques adaptées (chimiques, psychothérapeutiques, physiques notamment par électrothérapie) sont proposées pour lutter contre la douleur. Cette pathologie comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, est susceptible d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base au calcul des prestations en nature de l'assurance maladie, en application du 3° de l'article L. 322-3 au titre des affections neurologiques et musculaires graves.

## Données clés

**Auteur :** [M. Patrick Labaune](#)

**Circonscription :** Drôme (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 19051

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 26 mai 2003, page 4044

**Réponse publiée le :** 21 juillet 2003, page 5886