



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 24305

Texte de la question

M. Yvan Lachaud attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les personnes atteintes de maladies rares, et notamment celles atteintes de kystes arachnoïdiens sacrés de Tarlov. Cette pathologie, à l'origine de douleurs très intenses, ne bénéficie aujourd'hui d'aucun type de traitement. Il semblerait qu'en raison du fait qu'il n'y a pas d'urgence vitale, cette maladie ne figure pas au titre des priorités parmi les maladies orphelines ou rares. Il apparaît par ailleurs que cette pathologie ne fait pas partie des listes de maladies connues par les COTOREP. Il lui demande de lui indiquer si des mesures sont prévues pour remédier à cette situation.

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, psychothérapiques, physiques, notamment par électrothérapie), sont proposées pour lutter contre la douleur. Cette pathologie fait partie du groupe des maladies rares qui constitue une priorité de santé publique et fait l'objet d'un plan dans le cadre du projet de loi relatif à la politique de santé publique. La Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), chargée de statuer sur l'orientation professionnelle et l'attribution d'aides, évalue les besoins non en fonction du diagnostic médical mais en fonction de l'état de handicap de la personne dans sa vie quotidienne.

Données clés

Auteur : [M. Yvan Lachaud](#)

Circonscription : Gard (1^{re} circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24305

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 septembre 2003, page 6892

Réponse publiée le : 8 décembre 2003, page 9482