



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 52836

### Texte de la question

M. Gilbert Collard attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la détresse des patients atteints de la maladie de Tarlov. Cette pathologie, considérée comme rare, est de plus en plus souvent mise en évidence dès son apparition asymptomatique, et ce grâce aux progrès de l'imagerie médicale. Elle est souvent provoquée par un traumatisme accidentel ou des incidents survenus lors d'actes médicaux (ponctions lombaires, péridurales, infiltrations répétitives). Son évolution est sévère, du fait de douleurs aiguës et d'un handicap moteur croissant. Or, malgré un diagnostic plus rapide, la prise en charge de la maladie de Tarlov n'est pas digne de notre système de santé, faute de centres spécialisés à visée antalgique et thérapeutique. Il souhaiterait donc savoir si les administrations compétentes envisagent une reconnaissance des kystes de Tarlov comme maladie rare et orpheline, dans l'attente de sa codification. La reconnaissance de cette pathologie en ALD 30 accompagnerait l'ouverture de secteurs spécialisés dans cette arachnoïdite évolutive et douloureuse.

### Texte de la réponse

Les kystes péri-radiculaires ou kystes de Tarlov sont des kystes de la racine du nerf remplis de liquide céphalo-rachidien, le plus souvent trouvés au niveau du sacrum, mais aussi à tous les niveaux de la colonne vertébrale. La base ORPHANET, portail d'information sur les maladies rares, signale que la prévalence de cette maladie 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. Les femmes sont plus affectées que les hommes. Si parfois la symptomatologie est discrète, elle peut également être à l'origine de douleurs très invalidantes ou de troubles urinaires. Les patients avec des symptômes progressifs et prolongés peuvent présenter des anomalies neurologiques si les kystes continuent de comprimer les structures nerveuses. Outre les médicaments antalgiques, le traitement est essentiellement chirurgical et de la compétence du neurochirurgien. 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. Comme pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les personnes atteintes d'une forme grave de la maladie de Tarlov peuvent prétendre au bénéfice de prestations au titre de l'assurance invalidité, lorsque leur pathologie les a rendus inaptes à la poursuite de leur activité professionnelle. Par ailleurs, les personnes concernées peuvent également déposer une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées, en vue de l'obtention des droits et prestations en lien avec leur état et, notamment, à la prestation de compensation du handicap. Dans ce cas, il appartient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de déterminer, si l'état ou le taux d'incapacité de la personne le justifie, les prestations, l'orientation et éventuellement les mesures de reclassement professionnel des personnes en situation de handicap, conformément à ce que prévoit la loi.

### Données clés

**Auteur :** [M. Gilbert Collard](#)

**Circonscription** : Gard (2<sup>e</sup> circonscription) - Non inscrit

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 52836

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire** : Affaires sociales

Date(s) clé(e)s

**Question publiée au JO le** : [25 mars 2014](#), page 2729

**Réponse publiée au JO le** : [26 août 2014](#), page 7156