



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 52837

Texte de la question

M. Philippe Noguès attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov et apparentées qui n'est, à ce jour, pas reconnue en France en tant que maladie rare et orpheline ou en tant qu'affection de longue durée. La maladie de Tarlov est causée par des kystes méningés qui provoquent des désordres neurologiques importants. Ces kystes peuvent demeurer asymptomatiques jusqu'à ce qu'un évènement inhabituel intervienne (accident de voiture, chute etc.), mais la cause du déclenchement est le plus souvent inconnue. Ces kystes, par la compression des nerfs qu'ils provoquent, entraînent une inflammation chronique sévère des nerfs des personnes atteintes. Les douleurs ressenties par certains patients les empêchent de rester continuellement dans une position, assise, couchée ou debout et impactent lourdement leur sommeil. Maladie dégénérative, les personnes atteintes voient leur mobilité reculer jusqu'à, parfois, l'incapacité totale. Comme toute maladie lourde, le traitement de cette pathologie nécessite des soins spécialisés et de longue durée ce qui bouleverse le quotidien des patients ainsi que leur équilibre familial et professionnel. En France, et contrairement aux États-unis, cette maladie n'est pas répertoriée comme une maladie rare, ou en tant qu'affection longue durée. Par conséquent, la recherche médicale patine faute de financements et nous n'avons, à ce jour, aucune étude statistique sérieuse sur les personnes atteintes de cette affection. D'autre part, les patients nous ont rapporté un manque patent de reconnaissance de la part du corps médical, ils éprouvent un lourd sentiment d'abandon, ce qui rend d'autant plus difficile leur prise en charge. Aussi, il souhaiterait savoir si le ministère des affaires sociales et de la santé compte inscrire cette maladie au rang des affections de longue durée ou des maladies rares prochainement, afin d'améliorer sensiblement la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie.

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. Philippe Noguès](#)

Circonscription : Morbihan (6^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 52837

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