



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53424

Texte de la question

M. Philippe Vitel attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales sur l'absence d'étude, de politique sanitaire et de prise en charge d'une maladie rare et orpheline, la maladie de Tarlov. Les causes de cette pathologie invalidante sont multiples, traumatisme accidentel, chirurgical ou acte médical. Les kystes méningés sont la cause d'un désordre neurologique sérieux, caractérisant la maladie de Tarlov. Cette pathologie douloureuse et évolutive, qui peut entraîner une incapacité motrice totale, relève d'un traitement au long cours. Il importe de reconnaître et d'enregistrer cette maladie comme maladie rare et orpheline, et à défaut, dans l'attente de cette décision d'assurer sa codification. Il serait nécessaire de la reconnaître comme ALD 30, de lui réserver des financements en vue de la recherche afin d'approfondir les connaissances sur cette pathologie et d'assurer une prise en charge décente des patients qui en sont affectés. Il lui demande quelle suite elle compte donner à ces propositions visant à reconnaître la maladie de Tarlov.

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 Vitel](#)

Circonscription : Var (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53424

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée au JO le : [8 avril 2014](#), page 3127

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