



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53854

Texte de la question

Mme Marie-Françoise Bechtel interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la reconnaissance et la prise en charge de la maladie des kystes de Tarlov. Cette maladie rare et orpheline, causée par le développement d'excroissances au niveau de la moelle épinière, se localise au niveau cervical, thoracique ou lombaire. Elle produit des inflammations chroniques et très douloureuses pouvant entraîner jusqu'à une incapacité motrice totale pour les patients qui en souffrent. Il apparaît pourtant que cette maladie n'est aujourd'hui pas reconnue et répertoriée comme une maladie rare et orpheline. Cette situation est très préoccupante pour les patients qui en sont atteints, tant en ce qui concerne la prise en charge de leur traitement, qui s'avère insuffisante, qu'en ce qui concerne le développement indispensable de la recherche sur cette maladie. Elle lui demande quelles mesures elle compte prendre afin d'améliorer la reconnaissance et la prise en charge 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 : [Mme Marie-Françoise Bechtel](#)

Circonscription : Aisne (4^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53854

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée au JO le : [15 avril 2014](#), page 3279

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