



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53859

Texte de la question

Mme Marie-Christine Dalloz attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie orpheline des kystes de Tarlov. Cette maladie est méconnue du grand public, du domaine de la santé et des centres de référence. Cette pathologie extrêmement invalidante trouve souvent son origine dans un traumatisme accidentel ou chirurgical ou des actes médicaux récurrents (ponction lombaire, périurale, infiltrations répétitives...) Les symptômes demeurent multiples : désordres neurologiques, inflammation chronique des nerfs adjacents, dysfonctionnement de la vessie, des intestins, douleurs chroniques rendant parfois impossible la position debout ou assise, lombalgies, troubles du sommeil... La maladie de Tarlov est une pathologie dégénérative et évolutive, qui nécessite des soins spécialisés au long cours, à visée thérapeutique et antalgique et une prise en charge adaptée des patients, aux capacités motrices réduites. Elle lui demande s'il est envisagé de reconnaître la maladie des kystes de Tarlov et apparentés, arachnoïdite, comme maladie rare et orpheline, de la codifier en ALD30, de développer la recherche pour son meilleur traitement et de renforcer les conditions de prise en charge des patients.

Texte de la réponse

Les kystes péri-radicaux 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-Christine Dalloz](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53859

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [15 avril 2014](#), page 3280

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