



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54314

Texte de la question

M. Guy Geoffroy attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en compte de la maladie de Tarlov en France. Cette maladie résulte d'un traumatisme accidentel, chirurgical, ou encore d'un acte médical. Elle se caractérise par l'apparition de kystes qui peuvent provoquer des dysfonctionnements des organes et une incapacité motrice totale, entraînant de grands handicaps dans la gestion de la vie quotidienne. Alors qu'un premier plan relatif aux maladies rares (2005-2008), promouvant la recherche sur les maladies rares, a été lancé, ainsi qu'un second plan (2007-2011), concernant la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, la maladie de Tarlov semble ne pas avoir été abordée à son juste niveau de préoccupation. En effet, aucune étude sérieuse n'a été réalisée pour établir des statistiques et la politique sanitaire encadrant la prise en charge des patients reste limitée, conséquence de la non reconnaissance en tant que maladie rare et chronique, empêchant les patients de bénéficier des affections de longue durée (ALD 30). Dès lors, il lui demande s'il ne serait pas opportun de reconnaître la maladie de Tarlov comme une maladie rare et orpheline. En outre, en vue d'une certaine carence dans la prévention de solutions médicales adaptées, il lui demande de bien vouloir lui indiquer quel programme de recherche pourrait être lancé. Au regard de l'importance des risques médicaux, il lui demande quelles sont ses intentions en la matière.

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. Guy Geoffroy](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (9^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 54314

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 avril 2014](#), page 3368

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