



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 54740

### Texte de la question

M. Marc Goua attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les moyens affectés à la recherche et aux traitements de la maladie orpheline des kystes de Tarlov ainsi que sur la reconnaissance et les conditions de prise en charge des patients affectés par cette pathologie. Cette maladie lourdement invalidante provoque des douleurs sévères qui ne peuvent être soulagées par les analgésiques classiques ou les anti-inflammatoires. À l'inverse d'autres maladies rares et orphelines, cette affection n'a en effet jamais été l'objet de recherches scientifiques suffisamment sérieuses pour, d'une part, établir des statistiques fiables s'agissant du nombre de personnes atteintes, et d'autre part, sensibiliser les professionnels de la médecine aux symptômes de cette maladie, afin qu'ils puissent la diagnostiquer et la traiter de la manière la plus adéquate possible. Cette situation n'est malheureusement pas sans conséquence sur les patients qui en sont atteints. En dépit de la gravité des troubles produits par cette pathologie, pouvant aller jusqu'à une incapacité motrice totale, le manque d'information et le retard de la recherche dans ce domaine ne permettent pas la mise en place d'une prise en charge adaptée, et privent les patients de tout espoir de guérison, voire même de toute perspective d'amélioration. Les personnes souffrant de cette pathologie demandent : sa reconnaissance comme maladie rare et orpheline ; son inscription dans la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) qui donnent lieu à exonération du ticket modérateur ; un financement public en vue de la recherche ; une gestion de la douleur chronique adaptée à cette maladie, ainsi qu'une prise en charge personnelle et sociale de tous les citoyens qui en sont affectés. Aussi, il souhaite connaître les mesures que le Gouvernement compte mettre en place pour un meilleur accompagnement des patients atteints de cette pathologie.

### 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. Marc Goua](#)

**Circonscription :** Maine-et-Loire (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 54740

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [29 avril 2014](#), page 3473

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