



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 55880

Texte de la question

M. Francis Hillmeyer attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur une maladie rare et orpheline, la maladie de Tarlov, méconnue du grand public ainsi que dans le domaine de la santé et centre de référence. Cette affection n'a malheureusement jamais fait l'objet de recherches scientifiques. Elle est lourdement invalidante, provoque des douleurs sévères et peut évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. En dépit de la gravité des troubles produits par cette pathologie, elle ne bénéficie pas d'une prise en charge suffisante. Aussi, les personnes souffrant de cette pathologie demandent sa reconnaissance en tant que maladie rare et orpheline, son inscription dans la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) donnant lieu à exonération du ticket modérateur, un financement public dédié à la recherche thérapeutique ainsi qu'une gestion de la douleur chronique adaptée à cette maladie. Il lui demande quelles mesures elle entend prendre pour meilleure prise en charge des personnes atteintes de cette maladie rare.

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. Francis Hillmeyer](#)

Circonscription : Haut-Rhin (6^e circonscription) - Union des démocrates et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55880

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée au JO le : [20 mai 2014](#), page 3963

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