



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 56329

Texte de la question

M. Jean-Claude Buisine attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov et le niveau faible d'information et de connaissance lié à cette dernière. En effet, cette maladie orpheline est une affection méningée qui entraîne la formation de kystes comprimant en permanence certaines racines nerveuses du bas du corps. Cette pathologie entraîne, chez les personnes qui en souffrent, des douleurs permanentes et difficiles à supporter dans le bas du dos ou les jambes. Elle est aujourd'hui reconnue avec un taux d'invalidité de 79%. Tout effort physique leur est ainsi impossible. Pourtant, à l'inverse d'autres maladies rares et orphelines, cette affection n'a jamais été l'objet de recherches scientifiques suffisamment pour d'une part sensibiliser les professionnels de la médecine aux symptômes de cette maladie, afin qu'ils puissent la diagnostiquer et la traiter de manière la plus efficace possible et d'autre part, établir des statistiques fiables concernant le nombre des personnes atteintes. Et ce sont les patients qui devraient subir les conséquences de cette situation. Avec les progrès des politiques sanitaires actuelles de notre pays, il souhaiterait donc connaître les initiatives qu'entend mener le gouvernement afin d'améliorer le système d'information et de connaissance dont disposent tant le monde médical que le grand public, sur les troubles multiples et particulièrement invalidants liés à cette maladie et d'améliorer également la vie quotidienne des personnes qui en souffrent.

Texte de la réponse

Les kystes de Tarlov, développés au contact des racines des nerfs rachidiens, sont de cause inconnue, même si des causes traumatiques sont le plus souvent évoquées. Leur prévalence est inconnue. Ils sont le plus souvent une découverte fortuite d'imagerie médicale, en particulier par résonance magnétique, du rachis et de la moelle épinière quelle que soit l'indication de l'imagerie. Ils sont le plus souvent totalement asymptomatiques et ne justifient alors pas de mesures particulières en termes de thérapeutique ou de surveillance. Un petit nombre d'entre eux, qui ne concernerait pas plus de 1 % des patients porteurs, entraîne des manifestations de type, d'intensité et de gravité variés. Les manifestations douloureuses, neurologiques ou somatiques, parfois sources de handicap, en rapport avec les phénomènes de compression locale du fait du kyste, nécessitent alors une prise en charge médicale, voire neurochirurgicale, spécialisée (service de rhumatologie, de neurologie ou en charge de la douleur). Il est indispensable d'établir d'abord la responsabilité réelle du kyste dans les symptômes en éliminant les autres causes possibles. Le traitement neurochirurgical des kystes symptomatiques ne fait pas l'objet d'un consensus professionnel et est limité aux kystes entraînant des complications compressives indiscutables ; il peut n'avoir qu'un effet partiel sur la douleur. Les incertitudes sur sa prévalence ne permettent pas, en toute rigueur, de classer ou non la maladie des kystes de Tarlov parmi les maladies rares (par définition, maladie dont la prévalence est inférieure à 1 pour 2 000 en population générale). Elle est cependant répertoriée dans la base Orphanet, portail d'information sur les maladies rares en accès libre, qui reçoit le soutien du ministère des affaires sociales et de la santé. Et les experts considèrent que les formes symptomatiques sévères sont rares. Le centre de référence maladies rares en charge de la syringomyélie (Hôpital Kremlin-Bicêtre) peut être une ressource pour les indications neurochirurgicales. Les centres en charge de l'évaluation et du traitement de la douleur sont également une ressource pour les patients en cas de douleur chronique. Ces

centres peuvent mettre en œuvre ou participer à des études de recherche clinique concernant les kystes et la maladie. Dans ses formes symptomatiques sévères, la maladie de Tarlov peut être reconnue comme une affection de longue durée ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur si ses manifestations sont prolongées et nécessite une prise en charge thérapeutique particulièrement coûteuse.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Claude Buisine](#)

Circonscription : Somme (3^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56329

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 mai 2014](#), page 4152

Réponse publiée au JO le : [5 juillet 2016](#), page 6210