



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 56332

Texte de la question

M. Jean-Sébastien Vialatte attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes que rencontrent les familles qui doivent faire face à une maladie rare et orpheline : la maladie de Tarlov et apparentées, méconnue du grand public ainsi que dans le domaine de la santé et des centres de référence. Les patients atteints de cette pathologie subissent une discrimination quant à l'absence de politique sanitaire encadrant leur prise en charge. Les causes de cette pathologie invalidante sont multiples : traumatisme accidentel, chirurgical, ou acte médical (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives...). Les traitements de cette pathologie relèvent de soins spécialisés au long cours à visée thérapeutique et antalgique ; ce qui nécessite un aménagement particulier de la vie du patient concernant ses capacités réduites ainsi que ses déplacements. La situation de ces patients est très préoccupante quant à l'ignorance dont ils font l'objet, et porte atteinte aux droits à la santé prévu dans la déclaration des droits de l'Homme. Aussi, il lui demande que les maladies des kystes de Tarlov et apparentées, arachnoïdite soient reconnues et enregistrées comme maladies rares et orphelines et en attente où à défaut avoir une codification. Il serait également souhaitable qu'il y ait une reconnaissance ALD 30 et que des financements en vue de la recherche soient débloqués afin d'avancer sur sa connaissance. Tout ceci concourant à une prise en charge décente de tous les citoyens qui en sont affectés. Il le remercie de l'intérêt qu'elle portera à ce douloureux problème.

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. Jean-Sébastien Vialatte](#)

Circonscription : Var (7^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56332

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

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

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