



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 56334

Texte de la question

Mme Thérèse Guilbert attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov. Maladie rare qui génère des douleurs chroniques et sévères, cette pathologie n'est pas sans conséquences sur le quotidien des patients qui souffrent de ce lourd handicap. La gravité de la maladie est telle qu'elle peut évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. Pourtant, la maladie de Tarlov ne semble pas avoir fait l'objet de programmes de recherche, ce qui ne permet pas aux patients de bénéficier d'une prise en charge adaptée et d'espérer voir leur situation améliorée. C'est pourquoi les personnes souffrant de cette pathologie sollicitent la reconnaissance et l'enregistrement de la maladie des kystes de Tarlov et apparentés comme maladie rare et orpheline, une reconnaissance ALD 30, des financements publics en vue d'avancer sur la recherche, une gestion de la douleur chronique adaptée à cette maladie ainsi qu'une prise en charge de toutes les personnes affectées. Elle la remercie de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement en la matière afin d'accompagner au mieux les patients atteints de cette maladie.

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 : [Mme Thérèse Guilbert](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (5^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56334

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée au JO le : [27 mai 2014](#), page 4153

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