



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 97107

Texte de la question

Mme Marie-Line Reynaud attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la qualité de vie déplorable des patients atteints de la maladie de Tarlov. La maladie de Tarlov provoque l'apparition de kystes méningés, entraînant des douleurs au niveau du coccyx, des hanches et des jambes, des maux de tête ou encore des troubles de la vision. Les associations souhaitent attirer l'attention des responsables politiques sur les implications de cette pathologie. La rareté des médecins experts de la maladie de Tarlov en France et surtout le manque de reconnaissance de leur expertise soulèvent de multiples problèmes : une prise en charge inégale selon les régions, un refus des MDPH ou encore un refus d'être inscrit dans le troisième plan maladie rare. D'autre part, aucune campagne nationale d'information n'a jamais été menée en France sur cette pathologie chronique. Les associations doivent faire face, seules, à la détresse des malades, notamment dans leurs recherches de médecins spécialisés. Elle lui demande de bien vouloir lui indiquer les réflexions et les intentions du Gouvernement en la matière, afin d'accompagner au mieux les malades.

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 : [Mme Marie-Line Reynaud](#)

Circonscription : Charente (2^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97107

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [28 juin 2016](#), page 5892

Réponse publiée au JO le : [5 juillet 2016](#), page 6231