



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 100242

Texte de la question

Mme Dominique Chauvel attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la maladie de Tarlov. Cette maladie rare et orpheline étant encore relativement méconnue, son diagnostic n'en est que plus difficile. Pourtant, cette maladie provoque des risques de dépression et amène souvent les patients à devoir abandonner leurs emplois à cause de la douleur intense qu'elle provoque. La perte de l'emploi n'est compensée que par une aide de 450 euros par mois ce qui atteint d'autant plus à l'intégrité sociale des malades. Aussi, les patients qui en souffrent se heurtent en outre à un problème de prise en charge par l'assurance maladie, la situation variant à cet égard selon les régions. De même, certains patients sont obligés d'aller jusqu'à devant les tribunaux des affaires de la sécurité sociale suite à un refus d'ALD ou refus d'attribution d'une pension d'invalidité après 25 années de travail. Il existe aussi d'autres refus de la part de la sécurité sociale comme celui de l'obtention des MDPH (carte de stationnement, carte de priorité) voire même celui de l'AAH pour les personnes sans aucun revenu. Elle souhaiterait connaître les dispositions envisagées pour améliorer l'accompagnement médical et social des patients souffrant de la maladie de Tarlov. Interpelée par des concitoyens de Seine-Maritime, elle souhaite alors connaître les éventuelles solutions que proposerait le Gouvernement afin de pallier le grand manque de moyens encore existants à l'heure actuelle. Elle souhaite lui soumettre l'idée reposant sur la reconnaissance de la maladie de Tarlov comme maladie rare ouvrant le droit à l'ALD 31 afin de soulager la vie de nombreux patients.

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 Dominique Chauvel](#)

Circonscription : Seine-Maritime (10^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 100242

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 octobre 2016](#), page 8770

Réponse publiée au JO le : [1er novembre 2016](#), page 9090