ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 101761

Texte de la question

Mme Maina Sage attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés rencontrées par les patients atteints de la maladie des kystes de Tarlov, maladie rare et orpheline qui dégrade de manière significative les conditions de vie des personnes malades. La prise en charge de la maladie par la sécurité sociale est inégale et semble être encore laissée à la discrétion des directeurs de caisses primaires d'assurance maladie. Ainsi, les patients se voient notamment refuser l'accès à différents droits tels que la prise en charge pour les personnes atteintes d'affections longues durées (ALD), l'attribution d'une pension d'invalidité ou encore de mesures en faveur des personnes handicapées telles que l'accès aux maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) ou l'allocation adultes handicapés (AAH). Ces refus sont inexplicables, considérant le caractère invalidant des douleurs qui caractérisent cette maladie. De plus, les personnes malades doivent faire face à la rareté des médecins experts et au manque de reconnaissance de leur expertise. Enfin, la maladie n'est toujours pas inscrite dans le troisième plan des maladies rares annoncé par la ministre des affaires sociales et de la santé le 16 juin 2016 dans l'Assemblée nationale. Le manque de reconnaissance de cette maladie est lourd de conséquences pour les personnes atteintes de kystes de Tarlov tant sur le plan professionnel que social, familial et financier. En conséquence, elle sollicite une meilleure reconnaissance de la maladie des kystes de Tarlov et de ses conséquences en vue d'un accès facilité des personnes atteintes aux différents dispositifs correspondants à leur situation. Elle sollicite également l'inscription de la maladie des kystes de Tarlov au troisième plan des maladies rares annoncé par la ministre.

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 résonnance 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, entraine 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 entrainant 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 Maina Sage
Circonscription : Polynésie Française (1re circonscription) - Union des démocrates et indépendants
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 101761
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 27 décembre 2016, page 10604
Réponse publiée au JO le : 24 janvier 2017, page 525