



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 51881

## Texte de la question

M. Pascal Popelin appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le faible niveau d'information et de connaissance dont disposent tant le monde médical que le grand public, sur les troubles multiples et particulièrement invalidants liés à la maladie de Tarlov. À l'inverse d'autres maladies rares et orphelines, cette affection n'a en effet jamais été l'objet de recherches scientifiques suffisamment sérieuses pour d'une part, établir des statistiques fiables s'agissant du nombre de personnes atteintes, et d'autre part, sensibiliser les professionnels de la médecine aux symptômes de cette maladie, afin qu'ils puissent la diagnostiquer et la traiter de la manière la plus adéquate possible. Cette situation n'est malheureusement pas sans conséquence sur les patients qui en sont atteints. En dépit de la gravité des troubles produits par cette pathologie, pouvant aller jusqu'à une incapacité motrice totale, le manque d'information et le retard de la recherche dans ce domaine ne permettent pas la mise en place d'une prise en charge adaptée, et privent les patients de tout espoir de guérison, voire même de toute perspective d'amélioration. Au regard de ce contexte, qui contraste avec l'excellence des politiques sanitaires de notre pays et les grandes avancées dont nos chercheurs sont à l'origine, il souhaiterait avoir connaissance des dispositifs de prévention et d'accompagnement que le Gouvernement pourrait envisager de prendre pour garantir à ces patients, et plus généralement à toutes les personnes atteintes de maladies rares, de meilleures conditions de prise en charge.

## 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, 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 :** [M. Pascal Popelin](#)

**Circonscription :** Seine-Saint-Denis (12<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 51881

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

### Date(s) clé(e)s

**Question publiée au JO le :** [11 mars 2014](#), page 2217

**Réponse publiée au JO le :** [5 juillet 2016](#), page 6210