



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 52835

Texte de la question

Mme Christine Pires Beaune 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, elle 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 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 Christine Pires Beaune](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (2^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 52835

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 mars 2014](#), page 2729

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