



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 52842

Texte de la question

Mme Martine Lignières-Cassou attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Tarlov et apparentées, maladie méconnue des professionnels de santé et du grand public, faute d'études médicales et de statistiques. Les causes de cette pathologie invalidante sont multiples : traumatisme accidentel, chirurgical ou acte chirurgical. Les kystes méningés (Tarlov et variants) sont des excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal, que l'on trouve le plus souvent au niveau sacré par l'intermédiaire d'une IRM. Les kystes méningés, qu'ils soient sacrés, lombaires ou cervicaux peuvent être asymptomatique ou causer un désordre neurologique sérieux appelé maladie de Tarlov. Ces kystes peuvent ensuite créer une inflammation chronique par la compression des nerfs adjacents, entraînant des dysfonctionnements des organes concernés par les racines nerveuses visées. Cette pathologie est dégénérative et donc évolutive, relevant de soins spécialisés longs thérapeutiques et antalgiques. Au regard de sa gravité et de ses conséquences pour les personnes atteintes, elle lui demande quelles mesures elle entend mettre en oeuvre pour que la maladie des kystes de Tarlov et apparentées soit mieux connue, pour un meilleur dépistage et une meilleure prise en charge des patients. Elle lui demande également ses intentions concernant une reconnaissance de cette pathologie comme maladie rare et orpheline. Enfin, elle souhaite savoir quels moyens sont alloués à la recherche concernant cette maladie.

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 Martine Lignières-Cassou](#)

Circonscription : Pyrénées-Atlantiques (1^{re} circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 52842

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 2730

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