



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53858

Texte de la question

M. Claude Sturni attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge de la maladie de Tarlov, maladie rare et orpheline méconnue du grand public, mais également du domaine de la santé. Cette pathologie n'a en effet jamais fait l'objet de recherches scientifiques, alors qu'elle est lourdement invalidante, provoque des douleurs sévères et peut évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. En dépit de la gravité des troubles produits par la maladie de Tarlov, celle-ci ne bénéficie pas d'une prise en charge suffisante. Aussi, les personnes souffrant de cette pathologie demandent sa reconnaissance comme maladie rare et orpheline, son inscription dans la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) qui donnent lieu à exonération du ticket modérateur, un financement public en vue de la recherche ainsi qu'une gestion de la douleur chronique adaptée à cette maladie. Il lui demande de lui indiquer les mesures que le Gouvernement envisage de prendre pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de cette maladie rare.

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 : [M. Claude Sturni](#)

Circonscription : Bas-Rhin (9^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53858

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [15 avril 2014](#), page 3280

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