ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54317

Texte de la question

M. Michel Pouzol interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov, ou « maladie des kystes méningés ». Les kystes méningés sont des excroissances de l'arachnoïde (fine enveloppe qui entoure le cerveau) remplies de liquide céphalo-rachidien, et, en causant un désordre neurologique sérieux sont appelés « maladie de Tarlov ». Les causes de cette pathologie sont multiples : traumatisme accidentel, chirurgical, acte médical (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives)... L'impact de ces phénomènes entraîne des dysfonctionnements des organes concernés par les racines nerveuses visées : vessie, intestins, organes génitaux... Les douleurs chroniques et sévères liées à cette maladie empêchent le patient de maintenir une position assise, debout, couchée et réduit considérablement son périmètre de marche et peut évoluer en une incapacité motrice totale. Le sommeil, utile pour la récupération et l'équilibre de l'horloge interne, est lourdement perturbé par ces douleurs. Cette maladie rare et orpheline n'a fait l'objet d'aucune étude sérieuse établissant des statistiques. De cette méconnaissance dans le domaine de la santé découle une absence de politique sanitaire à son égard et les victimes de cette maladie souffrent énormément du manque de prise en charge de leur douleur. Par conséquent, il souhaiterait connaître les intentions de la ministre concernant la reconnaissance de la maladie des kystes de Tarlov comme maladie rare et orpheline.

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. Michel Pouzol
Circonscription : Essonne (3e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 54317
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales
Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 22 avril 2014, page 3368
Réponse publiée au JO le : 26 août 2014, page 7156