



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54738

## Texte de la question

M. Guy Teissier appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la question de la prise en charge de la maladie de Tarlov, méconnue du grand public, mais également du domaine de la santé. Les patients atteints de cette pathologie rencontrent de nombreuses difficultés en raison de l'absence de politique sanitaire encadrant leur prise en charge. En effet, alors que cette pathologie est terriblement invalidante, provoquant des douleurs sévères et pouvant empêcher toute motricité, elle n'a jamais fait l'objet d'étude sérieuse. Un kyste de Tarlov est une dilatation locale de l'espace sous-arachnoïdien se formant au contact d'une racine nerveuse. Il est formé par l'excroissance d'une ou de deux des méninges et est rempli de liquide cérébro-spinal. Les kystes de Tarlov concernent le plus souvent les racines sacrées mais peuvent aussi apparaître aux niveaux lombaire, dorsal et cervical et peuvent entraîner le dysfonctionnement de certains organes (vessie, intestins, organes génitaux...) Ses causes sont multiples : traumatisme accidentel, chirurgical ou acte médical (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives...). Les douleurs chroniques et sévères liées à cette maladie empêchent le patient de maintenir une position assise, debout, parfois couchée et réduit considérablement son périmètre de marche, pouvant évoluer jusqu'à une incapacité motrice totale. Le sommeil s'en trouve fortement perturbé. Les traitements relèvent de soins spécialisés sur une longue durée, à visée thérapeutique et antalgique. Ceci nécessite un aménagement particulier de la vie du patient concernant ses capacités réduites ainsi que ses déplacements. Les personnes atteintes de cette pathologie dégénérative sont dans une extrême souffrance et demandent que les maladies des kystes de Tarlov et apparentées, arachnoïdite, soient reconnues et enregistrées comme maladie rare et orpheline, et à défaut, dans l'attente de cette décision d'assurer une codification. Il serait également nécessaire de la reconnaître comme ALD 30 (liste des 30 affections longue durée), de permettre des financements en vue de la recherche afin d'avancer sur sa connaissance et établir des statistiques qui pourront aider au diagnostic et d'assurer une prise en charge décente de tous les citoyens qui en sont affectés. Aussi, il lui demande sa position en la matière.

## 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. Guy Teissier](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (6<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 54738

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [29 avril 2014](#), page 3473

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