



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 56333

### Texte de la question

M. Rémi Delatte attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur une maladie rare et orpheline, la maladie de Tarlov et apparentées. Cette pathologie évolutive nécessite des traitements spécialisés de longue durée à visée thérapeutique et antalgique. Ce qui nécessite un aménagement particulier de la vie du patient compte tenu de la réduction de ses capacités pour les actes quotidiens de la vie. Cette maladie non inscrite dans le registre Orphanet n'est pas reconnue comme une maladie rare. Il souhaite savoir les décisions qui seront prises par le Gouvernement pour reconnaître cette pathologie comme maladie rare et orpheline, l'inscrire dans la nomenclature ALD 30 et développer les études et recherches susceptibles d'améliorer la vie des patients.

### 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. Rémi Delatte](#)

**Circonscription :** Côte-d'Or (2<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 56333

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Affaires sociales

**Ministère attributaire** : Affaires sociales

Date(s) clée(s)

**Question publiée au JO le** : [27 mai 2014](#), page 4153

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