



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 97716

Texte de la question

M. Céleste Lett attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'absence de prise en compte de la maladie de Tarlov dans notre politique de santé publique. Cette maladie rare et orpheline a un fort impact négatif sur la qualité de vie des patients et engendre pour eux de nombreuses difficultés. Elle ne bénéficie pourtant d'aucune reconnaissance effective et uniforme sur le territoire national. Les malades doivent faire face à la rareté des médecins experts de cette pathologie et au manque de reconnaissance de leur expertise. Cette situation entraîne une prise en charge inégale selon les régions obligeant certains patients à saisir les tribunaux des affaires sociales pour faire reconnaître et appliquer leurs droits (reconnaissance d'affection de longue durée hors liste 31, attribution d'une pension d'invalidité, etc.). Cette maladie, pourtant lourdement invalidante, semble exclue de toute politique publique de santé comme l'illustre l'absence de cette pathologie dans le troisième plan maladie rare. Dès lors il lui demande de bien vouloir lui faire savoir si elle entend agir pour améliorer la reconnaissance et la prise en charge de la maladie de Tarlov.

Texte de la réponse

Les kystes de Tarlov, développés au contact des racines des nerfs rachidiens, sont de cause inconnue, même si des causes traumatiques sont le plus souvent évoquées. Leur prévalence est également inconnue. Ils sont le plus souvent découverts à l'occasion d'une imagerie médicale, en particulier par résonnance magnétique, du rachis et de la moelle épinière quelle que soit l'indication de l'imagerie. Ils sont le plus souvent totalement asymptomatiques et ne justifient alors pas de mesures particulières en termes de thérapeutique ou de surveillance. Un petit nombre d'entre eux, qui ne concernerait pas plus de 1 % des patients porteurs, entraîne des manifestations de type, d'intensité et de gravité variés. Les manifestations douloureuses, neurologiques ou somatiques, parfois sources de handicap, en rapport avec les phénomènes de compression locale du fait du kyste, nécessitent alors une prise en charge médicale, voire neurochirurgicale, spécialisée (service de rhumatologie, de neurologie ou en charge de la douleur). Il est indispensable d'établir d'abord la responsabilité réelle du kyste dans les symptômes en éliminant les autres causes possibles. Le traitement neurochirurgical des kystes symptomatiques ne fait pas l'objet d'un consensus professionnel et est limité aux kystes entraînant des complications compressives indiscutables ; il peut n'avoir qu'un effet partiel sur la douleur. Les incertitudes sur sa prévalence ne permettent pas, en toute rigueur, de classer ou non la maladie des kystes de Tarlov parmi les maladies rares (par définition, maladie dont la prévalence est inférieure à 1 pour 2 000 en population générale). Elle est cependant répertoriée dans la base Orphanet, portail d'information sur les maladies rares en accès libre, qui reçoit le soutien du ministère des affaires sociales et de la santé. Et les experts considèrent que les formes symptomatiques sévères sont rares. Le centre de référence maladies rares en charge de la syringomyélie (Hôpital Kremlin-Bicêtre) peut être une ressource pour les indications neurochirurgicales. Les centres en charge de l'évaluation et du traitement de la douleur sont également une ressource pour les patients en cas de douleur chronique. Ces centres peuvent mettre en œuvre ou participer à des études de recherche clinique concernant les kystes et la maladie. Dans ses formes symptomatiques sévères, la maladie de Tarlov peut être reconnue comme une affection de longue durée ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur si ses manifestations

sont prolongées et nécessite une prise en charge thérapeutique particulièrement coûteuse.

Données clés

Auteur : [M. Céleste Lett](#)

Circonscription : Moselle (5^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97716

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 juillet 2016](#), page 6471

Réponse publiée au JO le : [30 août 2016](#), page 7678