



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 97947

### Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés rencontrées par les malades atteints de la pathologie de Tarlov, autrement dénommée kyste de Tarlov ou kyste péri-radiculaire. Cette pathologie méconnue entraîne le développement de kystes de la racine du nerf remplis de liquide céphalo-rachidien, notamment au niveau du sacrum et le long de la colonne vertébrale, lesquels peuvent déclencher des douleurs très invalidantes, des anomalies neurologiques, des troubles urinaires et intestinaux, etc. Aussi il apparaît que malgré une reconnaissance par la puissance publique de cette maladie qui tend à s'améliorer depuis quelques années, les difficultés que rencontrent les malades restent particulièrement importantes et inéquitables. En effet, la prise en charge de la pathologie de Tarlov est très inégale selon le lieu de résidence des malades : refus de la reconnaissance d'affection de longue durée (ALD), refus d'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de pension d'invalidité, refus des demandes préalables de prise en charge des transports de longue distance, refus d'attribution de cartes de stationnement, etc. C'est pourquoi, afin d'éviter que les malades ne soient contraints de saisir la juridiction administrative pour faire valoir leurs droits, il lui demande quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour remédier à ces difficultés et pour améliorer la reconnaissance et la prise en charge de la pathologie 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. Jean-Christophe Lagarde](#)

**Circonscription :** Seine-Saint-Denis (5<sup>e</sup> circonscription) - Union des démocrates et indépendants

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 97947

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales et santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [19 juillet 2016](#), page 6741

**Réponse publiée au JO le :** [30 août 2016](#), page 7680