



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 98404

Texte de la question

Mme Marianne Dubois attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov. Cette maladie, recensée par la classification Orphanet des maladies neurologiques rares, se traduit par la formation de kystes dans les zones lombaires, cervicales ou périnéo-fessières créant de vives douleurs fortement invalidantes. Les patients souffrant de cette pathologie, regroupés dans une association, déplorent le manque d'études à ce sujet ainsi que l'absence de campagne nationale d'information qui permettrait d'une part la sensibilisation des médecins aux symptômes de la maladie, pour qu'ils puissent la diagnostiquer plus aisément, et d'autre part aider les patients dans leur recherche de médecins spécialisés. De plus, ils demandent que la maladie de Tarlov soit reconnue comme une maladie rare ouvrant droit à l'ALD 31 ce qui permettrait une meilleure prise en charge des patients. Elle lui demande donc les mesures qu'entend prendre le Gouvernement pour améliorer l'information sur cette maladie rare et la prise en charge des patients afin de faciliter leur vie quotidienne.

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 inconnue. Ils sont le plus souvent une découverte fortuite d'imagerie médicale, en particulier par résonance 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 : [Mme Marianne Dubois](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 98404

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [2 août 2016](#), page 7051

Réponse publiée au JO le : [30 août 2016](#), page 7687