



## 14ème législature

<b>Question N° :</b> 52427	De <b>M. Alain Marty</b> ( Union pour un Mouvement Populaire - Moselle )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> > maladies rares	<b>Analyse</b> > prise en charge. maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : <b>18/03/2014</b> Réponse publiée au JO le : <b>26/08/2014</b> page : <b>7156</b> Date de changement d'attribution : <b>03/04/2014</b>		

### Texte de la question

M. Alain Marty attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les revendications d'associations au sujet d'une maladie rare, orpheline et méconnue du grand public, la maladie des kystes de Tarlov et apparentés. Elles dénoncent l'absence de politique sanitaire encadrant la prise en charge de cette pathologie et demandent que les kystes méningés et l'arachnoïdite soient reconnus et enregistrés en tant que maladies rares et orphelines. Elles souhaitent également la reconnaissance en ALD 30 (liste des trente affections de longue durée), la mise en place de financements pour la recherche, de centres de référence (l'hôpital Bicêtre au Kremlin-Bicêtre est le seul centre existant) et d'un réseau d'échange en continu des informations recueillies par les différentes organisations de patients. Enfin, elles demandent que la douleur chronique des malades soit prise en charge : la maladie impacte grandement leur vie quotidienne, engendre des douleurs sévères et des handicaps (les patients ne peuvent plus rester assis ou bien debout et parfois même couchés). Ces derniers ont besoin de soins spécialisés à long terme qui nécessitent un aménagement de leur quotidien et notamment une gestion des déplacements inhérents à ces soins particulièrement problématique. En conséquence, il aimerait connaître les mesures que le Gouvernement entend prendre à ce sujet.

### 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.