

14ème législature

Question N° : 53112	De M. Martial Saddier (Union pour un Mouvement Populaire - Haute-Savoie)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales
Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladies rares	Analyse > prise en charge. maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 01/04/2014 Réponse publiée au JO le : 26/08/2014 page : 7156 Date de changement d'attribution : 03/04/2014		

Texte de la question

M. Martial Saddier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie orpheline des kystes de Tarlov. Les causes de cette pathologie lourdement invalidante peuvent provenir d'un traumatisme accidentel ou chirurgical ou d'actes médicaux récurrents (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives...). Elle provoque des douleurs sévères (désordres neurologiques, inflammation chronique des nerfs adjacents, dysfonctionnement de la vessie et des intestins...) qui ne peuvent être soulagées par les analgésiques classiques et/ou les anti-inflammatoires. Or, actuellement, la prise en charge de cette pathologie est insuffisante. Les personnes qui en sont atteintes souhaiteraient une reconnaissance de cette maladie comme rare et orpheline. Ils demandent également sa codification au sein de la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) ainsi qu'un financement public de la recherche. Enfin, ces patients souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge personnelle et sociale et d'une gestion adaptée de la douleur chronique. Il souhaite donc connaître les mesures que le Gouvernement envisage pour améliorer et renforcer la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Tarlov.

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.