



14ème législature

| | | |
|--|--|--|
| Question N° : 53850 | De M. Pierre Morange (Union pour un Mouvement Populaire - Yvelines) | Question écrite |
| Ministère interrogé > Affaires sociales | | Ministère attributaire > Affaires sociales |
| Rubrique > santé | Tête d'analyse >maladies rares | Analyse > prise en charge. maladie de Tarlov. |
| Question publiée au JO le : 15/04/2014 Réponse publiée au JO le : 26/08/2014 page : 7156 | | |

Texte de la question

M. Pierre Morange souhaite attirer l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov et apparentées, méconnues des professionnels de santé et du grand public faute d'études d'ampleur sur le sujet. Cette pathologie invalidante a des causes multiples, traumatisme accidentel, chirurgical ou acte chirurgical. Elle se manifeste par des kystes méningés (excroissances de l'arachnoïde remplies de fluide cérébro-spinal que l'on trouve le plus souvent au niveau sacré par l'intermédiaire d'une IRM) qui peuvent être asymptomatiques ou causer un désordre neurologique sérieux appelé maladie de Tarlov. Créant une inflammation chronique par la compression des nerfs adjacents, ils entraînent des dysfonctionnements des organes concernés par les racines nerveuses visées. Cette pathologie dégénérative et donc évolutive nécessite des soins spécialisés au long cours, à visée thérapeutique et antalgique. Au regard de sa gravité et de ses conséquences lourdement handicapantes, les personnes qui en sont atteintes demandent la reconnaissance de cette maladie comme maladie rare et orpheline, une prise en charge plus adaptée des patients et des financements pour la recherche. Il la prie de bien vouloir lui indiquer les mesures qu'elle entend prendre pour répondre à leurs attentes.

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.