

14ème législature

Question N° : 54311	De M. Pierre-Alain Muet (Socialiste, républicain et citoyen - Rhône)	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 : 22/04/2014 Réponse publiée au JO le : 26/08/2014 page : 7156		

Texte de la question

M. Pierre-Alain Muet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Tarlov et apparentées. Maladie dégénérative, qui parfois peut provoquer jusqu'à l'incapacité totale des personnes atteintes, elle n'est toutefois, à ce jour, ni reconnue ni enregistrée comme maladie rare et orpheline ou en tant qu'affection longue durée. Les conséquences d'une telle lacune sont multiples : faute de financements, la recherche médicale ne peut avancer sur la connaissance de cette maladie, dont il n'existe aucune étude statistique sérieuse ; de sorte que la gestion de la douleur chronique des personnes affectées apparaît, tout comme leur prise en charge, inadaptée. Autant de questions qui l'amènent à lui demander quelles décisions entend prendre le Gouvernement sur 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.

