

14ème législature

Question N° : 59767	De M. Dominique Potier (Socialiste, républicain et citoyen - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales		Ministère attributaire > Affaires sociales et santé
Rubrique >santé	Tête d'analyse >maladies rares	Analyse > prise en charge. maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 08/07/2014 Réponse publiée au JO le : 05/07/2016 page : 6210 Date de changement d'attribution : 12/02/2016		

Texte de la question

M. Dominique Potier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le quotidien difficile des patients atteints lourdement de la maladie de Tarlov et apparentés. Survenant suite à un traumatisme accidentel, chirurgical, ou à un acte médical (ponction lombaire, péridurale, infiltrations répétitives...), la maladie de Tarlov provoque l'apparition de kystes méningés. Ceux-ci entraînent des dysfonctionnements d'organes, des douleurs chroniques et sévères pouvant conduire, dans les cas les plus graves, à une incapacité motrice totale. Elle est aujourd'hui reconnue avec un taux d'invalidité de 79 %. Pourtant, la maladie de Tarlov ne semble pas avoir fait l'objet de programmes de recherche, ce qui ne permet pas aux patients de bénéficier d'une prise en charge adaptée et d'espérer voir leur situation améliorée. Les malades sollicitent que leur pathologie soit reconnue comme maladie rare et orpheline, une reconnaissance maladie de longue durée 30, des financements en vue d'avancer sur la recherche, une gestion de la douleur chronique adaptée à cette maladie ainsi qu'une prise en charge de toutes les personnes affectées. Il la remercie de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement en la matière afin d'accompagner au mieux les patients atteints de cette maladie.

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.