

## 14ème législature

<b>Question N° :</b> 97108	De M. Jean-Pierre Gorges ( Les Républicains - Eure-et-Loir )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales et santé
<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>28/06/2016</b> Réponse publiée au JO le : <b>05/07/2016</b> page : <b>6231</b>		

### Texte de la question

M. Jean-Pierre Gorges appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la terrible situation dans laquelle se trouvent les malades atteints de la pathologie de Tarlov, arachnoïdiens, méningocèles et spina bifida en France. Ces personnes sont vulnérables et leur maladie est une épreuve qui apporte son lot de difficultés (dépression, souffrance physique, perte d'emploi, diminution de la qualité de vie, sentiment de rejet du fait du manque de sensibilisation des populations à cette maladie, errance médicale de spécialiste en spécialiste). La prise en charge de ces malades est, lorsqu'elle existe, très inégale selon les régions. Les associations d'aides aux malades espèrent que sera mise en place un stratégie d'information à l'égard des citoyens, des malades et des structures médicales à propos de la maladie de Tarlov et des experts de cette maladie qui doit être considérée comme rare et orpheline, et donc ouvrant droit à l'ALD 31. Il lui demande quel est son opinion sur le sujet et dans quelle mesure la situation des malades de Tarlov peut-elle être améliorée.

### 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 nécessitent une prise en charge thérapeutique particulièrement coûteuse.