



14ème législature

Question N° : 97714	De M. Romain Colas (Socialiste, écologiste et républicain - Essonne)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		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 : 12/07/2016 Réponse publiée au JO le : 30/08/2016 page : 7678		

Texte de la question

M. Romain Colas attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'importance de la reconnaissance de la maladie des kystes de Tarlov pour les malades. La maladie de Tarlov se manifeste sous diverses formes, kyste de Tarlov, arachnoïdiens, méningocèles et spina bifida. Les lésions qu'elle provoque sur les lombaires, les cervicales ou le périnée rendent difficiles la marche, la station assise prolongée et la station debout. Ce handicap est tel que de nombreux malades sont contraints de quitter leur emploi ou, pour les plus jeunes, d'abandonner leurs études. Le ministère s'est engagé sur le sujet des maladies rares. La maladie de Tarlov est reconnue par Orphanet comme une maladie rare et orpheline, et inscrite au deuxième plan national maladies rares, reconduit jusque fin 2016. Malgré ces avancées, l'Association française de la maladie de Tarlov, kyste de Tarlov, kystes arachnoïdiens méningocèles et spina Bifida - France (AFMKT-France), membre d'EURODIS, fait remonter les difficultés auxquelles se heurtent les patients quotidiennement. Le diagnostic est déjà en lui-même problématique, les spécialistes ne sont pas suffisamment informés pour reconnaître les symptômes de la maladie et seuls deux centres en France sont en mesure d'opérer les patients atteints par cette pathologie. Le manque d'information des neurologues sur le statut même de la maladie de Tarlov, empêche souvent les malades de se voir ouvrir l'accès aux aides auxquelles ils sont en droit de prétendre. L'ALD 31 est une aide prévue pour les malades atteints par des affections de longues durées « hors liste » dont le caractère invalidant est néanmoins reconnu. Tout comme l'ALD 31, l'accès aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est refusé aux patients atteints des maladies de Tarlov. Ces carences, en plus de susciter une souffrance morale et un sentiment d'injustice, peuvent mener les malades à entreprendre une action auprès des tribunaux des affaires de la sécurité sociale. Il souhaite donc savoir si une campagne nationale auprès du personnel de santé spécialisé et du public est envisagée pour sensibiliser la population aux symptômes et à l'existence des maladies de Tarlov.

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 également inconnue. Ils sont le plus souvent découverts à l'occasion d'une 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.