



14ème législature

Question N° : 102148	De M. Francis Hillmeyer (Union des démocrates et indépendants - Haut-Rhin)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladies rares	Analyse > prise en charge. maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 24/01/2017 Date de changement d'attribution : 18/05/2017 Question retirée le : 20/06/2017 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Francis Hillmeyer attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes que rencontrent les malades atteints par la maladie de Tarlov. Au-delà de la douleur inhérente à la maladie et aux conditions de vie très difficiles qu'elle entraîne, les patients touchés doivent se battre pour leur prise en charge très inégale selon les régions (refus d'ALD, refus de pension d'invalidité, refus de prise en charge des demandes de transport de plus de 150 km, refus des cartes de stationnement et de priorité, voire même refus de l'allocation adulte handicapé pour des personnes sans aucun revenu et enfin refus d'être inscrit et intégré dans le troisième plan maladie rare). Ils demandent par conséquent qu'un formulaire soit créé et envoyé vers toutes les CPAM de France stipulant que la maladie de Tarlov - kyste de Tarlov, arachnoïdiens et *spina bifida* est bien une maladie rare ouvrant droit à l'ALD 31 comme toute autre maladie rare et orpheline ; que l'information de l'inscription dans la base Orphanet sous le numéro suivant, « kyste péri-radulaire ORPHA65250 », soit diffusée à tous les neurochirurgiens. Il souhaiterait, par conséquent, savoir quelles suites elle entend donner aux demandes des malades, des familles et des bénévoles concernés par cette maladie, qui espèrent chaque jour que leur soient apportées des réponses claires, concrètes et réalistes pour l'amélioration de leur quotidien.