



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 101347

Texte de la question

M. François Scellier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés que rencontrent les patients atteints de maladies orphelines, telle que la maladie de Tarlov, au quotidien mais aussi sur la non-prise en charge de leurs douleurs. La rareté des médecins experts de la maladie de Tarlov en France et le manque de reconnaissance de leur expertise soulève de vrais problèmes. Les personnes atteintes de cette maladie en ressentent de graves répercussions sur leur vie professionnelle, sociale, familiale mais également financière du fait de l'errance médicale et d'une prise en charge très inégale, en fonction des régions, des MDPH et des CPAM, avec refus, souvent, de prise en charge des transports vers les rares centres hospitaliers compétents, d'ALD ou de pension d'invalidité. Souffrant, se sentant ignorés voire rejetés, c'est la dépression qui attend nombre d'entre eux. Aussi souhaiterait-il savoir s'il est envisagé de créer un formulaire à l'intention de l'ensemble des CPAM stipulant que la maladie de Tarlov, en tant que maladie rare, ouvre droit à l'ALD 31, d'informer les neurochirurgiens que cette maladie est dans la base ORPHANET et leur mettre une information à disposition et créer les conditions d'une campagne d'information nationale efficace.

Données clés

Auteur : [M. François Scellier](#)

Circonscription : Val-d'Oise (6^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 101347

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [13 décembre 2016](#), page 10195

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)