

15ème législature

Question N° : 17723	De M. Martial Saddier (Les Républicains - Haute-Savoie)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie de Tarlov	Analyse > Maladie de Tarlov.
Question publiée au JO le : 12/03/2019		

Texte de la question

M. Martial Saddier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des patients atteints de la maladie de Tarlov. Cette maladie, qui entraîne des conséquences non négligeables sur la vie quotidienne et professionnelle des malades, s'accompagne de désordres neurologiques importants et de douleurs chroniques, sévères et invalidantes pouvant aller jusqu'à une incapacité motrice totale. Or, à ce jour, cette pathologie n'est pas reconnue comme rare et orpheline au titre d'affection de longue durée. Les patients qui en sont atteints ne bénéficient ainsi pas de prise en charge des demandes de transport de plus de 150 km, ni de cartes de stationnement et de priorité, ni de l'allocation adulte handicapé pour des personnes sans aucun revenu. Devant les difficultés rencontrées par les patients, il souhaite donc savoir si le Gouvernement envisage la reconnaissance de cette pathologie comme maladie rare et orpheline, son inscription sur la liste des affections de longue durée et une meilleure prise en charge.