



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 51309

Texte de la question

M. Yves Jégo appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge du traitement pour les personnes atteintes du syndrome d'Arnold-Chiari, maladie orpheline qui provoque dans ses types 2 et 3 des symptômes particulièrement handicapants comme des maux de tête insupportables, des douleurs très aiguës, une fatigue constante ainsi que des troubles de la motricité pouvant aller jusqu'à la paralysie complète. Actuellement, notre pays propose aux patients atteints de ce syndrome des traitements médicamenteux palliatifs ainsi que la craniectomie, qui ne permet malheureusement pas de stopper l'évolution de la maladie. D'après les estimations, les coûts globaux de la prise en charge d'un patient atteint du syndrome de type 2 ou 3 s'élèvent actuellement à 45 000 euros par an. Le seul coût de la craniectomie s'élève à 35 000 euros. Pourtant, depuis de nombreuses années, l'Espagne autorise un acte chirurgical, quasi ambulatoire, qui constitue à sectionner le filum terminal. Les effets de cette technique sont spectaculaires car elle permet d'enrayer définitivement la maladie. D'un coût avoisinant 15 000 euros, cette intervention n'est inexplicablement pas pratiquée en France et n'est pas remboursée par les caisses nationales d'assurance maladie. Il lui demande donc si le Gouvernement envisage de soumettre cet acte à l'évaluation de la Haute autorité de santé afin de favoriser la pratique de ce traitement chirurgical dans notre pays et sa prise en charge par la sécurité sociale, ces dispositions étant susceptibles de redonner espoir à tous les patients français atteints par le syndrome d'Arnold-Chiari.

Données clés

Auteur : [M. Yves Jégo](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (3^e circonscription) - Union des démocrates et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 51309

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 mars 2014](#), page 1943

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