



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Patients atteints du syndrome d'Arnold-Chiari

Question écrite n° 39143

Texte de la question

Mme Emmanuelle Ménard interroge M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge par les autorités sanitaires du traitement médical pour des patients atteints du syndrome d'Arnold-Chiari et de la maladie de syringomyélie pour laquelle Mme la députée a déjà posé une question écrite le 13 février 2018 sous le numéro 5398 qui est restée à ce jour sans réponse. Pour rappel, cette maladie orpheline est une malformation rare du cervelet qui entraîne un dysfonctionnement de la circulation du liquide céphalo-rachidien ainsi que des troubles neurologiques. Elle est particulièrement handicapante pour les personnes qui en sont atteintes. Elle se manifeste par des maux de tête et des douleurs dans tout le tronc pouvant aller jusqu'à la paralysie. Actuellement en France, dans la majorité des cas, seule la craniectomie est proposée. Cette opération coûte environ 35 000 euros à la sécurité sociale. La technique de la section du filum terminal pratiquée en extra-dural par l'institut Chiari de Barcelone, coûte, quant à elle, environ 15 000 euros. Elle semble avoir donné, depuis plus de dix ans, des résultats particulièrement encourageants pour les malades, stoppant l'évolution de la maladie et entraînant parfois une régression spectaculaire des symptômes. Le cas de la petite Sarah, 15 ans et demeurant en Gironde, dont les parents viennent de lancer une cagnotte sur les réseaux sociaux pour financer une opération à l'étranger et qui a fait l'objet d'un article dans un média local, semble mettre en lumière l'inertie de la Haute Autorité de santé depuis ces dernières années sur cette nouvelle pratique chirurgicale. Elle lui demande donc s'il entend soumettre cette technique d'intervention, pratiquée en Espagne par le professeur Royo, à la Haute Autorité de santé pour que, d'une part, elle puisse être pratiquée en France et d'autre part, elle puisse être prise en charge par la sécurité sociale, et ce dans les plus brefs délais.

Données clés

Auteur : [Mme Emmanuelle Ménard](#)

Circonscription : Hérault (6^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 39143

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 mai 2021](#), page 4323

Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)