



14ème législature

Question N° : 29202	De M. Claude de Ganay (Union pour un Mouvement Populaire - Loiret)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladies rares	Analyse > prise en charge. syndrome d'Arnold-Chiari.
Question publiée au JO le : 11/06/2013 Date de changement d'attribution : 18/05/2017 Date de renouvellement : 17/09/2013 Date de renouvellement : 27/05/2014 Date de renouvellement : 23/09/2014 Question retirée le : 20/06/2017 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Claude de Ganay appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge du traitement des malformations dites de Chiari. La malformation de Chiari ou syndrome d'Arnold-Chiari, est une maladie orpheline qui provoque dans ses types 2 et 3 des symptômes particulièrement handicapants comme des maux de tête insupportables, 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, l'Espagne autorise depuis de nombreuses années un acte chirurgical, quasi ambulatoire, qui consiste 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 pas remboursée par les caisses d'assurance maladie françaises. Il lui demande donc si le Gouvernement envisage de réclamer l'évaluation de cet acte par la Haute autorité de santé (HAS), ce qui permettrait d'envisager une prise en charge par la sécurité sociale et de redonner espoir à tous les patients français atteints par ce syndrome.