



## 14ème législature

<b>Question N° :</b> <b>51309</b>	De <b>M. Yves Jégo</b> ( Union des démocrates et indépendants - Seine-et-Marne )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> > maladies rares	<b>Analyse</b> > prise en charge. syndrome d'Arnold-Chiari.
Question publiée au JO le : <b>04/03/2014</b> Date de changement d'attribution : <b>18/05/2017</b> Question retirée le : <b>20/06/2017</b> (fin de mandat)		

### 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 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 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.