



14ème législature

Question N° : 58920	De M. Rudy Salles (Union des démocrates et indépendants - Alpes-Maritimes)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales		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 : 01/07/2014 Date de changement d'attribution : 18/05/2017 Question retirée le : 20/06/2017 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Rudy Salles attire 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 les 15 000 euros, celle-ci n'est pas remboursée par la caisse d'assurance maladie. Il souhaiterait donc savoir si le Gouvernement entend soumettre cette intervention à la Haute autorité de Santé (HAS), ce qui permettrait une prise en charge par la Sécurité sociale.