

15ème législature

Question N° : 5398	De Mme Emmanuelle Ménard (Non inscrit - Hérault)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Patients atteints du syndrome d'Arnold-Chiari et de la maladie de syringomyélie	Analyse > Patients atteints du syndrome d'Arnold-Chiari et de la maladie de syringomyélie.
Question publiée au JO le : 13/02/2018 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Date de renouvellement : 18/12/2018 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

Mme Emmanuelle Ménard interroge Mme la 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. 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 10 ans, des résultats particulièrement encourageants pour les malades, stoppant l'évolution de la maladie et entraînant parfois une régression spectaculaire des symptômes. Elle lui demande donc si elle 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, qu'elle puisse être prise en charge par la sécurité sociale, et ce dans les plus brefs délais.