



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 101762

Texte de la question

M. Sébastien Huyghe attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge du traitement des personnes atteintes du syndrome d'Arnold-Chiari de type 1, maladie rare et orpheline. Le syndrome d'Arnold-Chiari est une malformation congénitale du cervelet. Elle est très douloureuse et incapacitante, provoquant des maux de tête insupportables, des douleurs à la nuque, aux épaules et au dos, une fatigue permanente, et des difficultés respiratoires. Elle peut même causer des troubles de la motricité et de sensibilité des membres supérieurs et inférieurs allant jusqu'à la paralysie totale. Il existe deux types d'opération neurochirurgicale permettant de traiter cette maladie, dont seulement un est reconnu en France. Il s'agit de la craniectomie, méthode dite de « décompression ». Il s'avère que c'est une intervention lourde, invasive, justifiant une hospitalisation prolongée et à l'efficacité limitée. La deuxième méthode, dite section du filum terminal (SFT), est pratiquée en Espagne et dans d'autres pays européens. Elle est jugée plus efficace et non-invasive. Selon nombre de témoignages, les résultats de ce type d'opération sont spectaculaires. Elle permettrait d'enrayer définitivement la maladie. Son coût avoisinant 17 000 euros, les caisses primaires d'assurance maladie refusent de prendre en charge cette intervention. De surcroît, le tribunal des affaires de sécurité sociale de la Gironde a rendu récemment une décision au profit des personnes atteintes dudit syndrome souhaitant subir un traitement SFT et a demandé la prise en charge de l'intervention chirurgicale et des frais hospitaliers afférents dans les mêmes conditions que si les soins avaient été reçus en France. Il lui demande donc si le Gouvernement entend généraliser la prise en charge de ce traitement à l'étranger et autoriser la pratique de cette intervention dans des centres médicaux français.

Données clés

Auteur : [M. Sébastien Huyghe](#)

Circonscription : Nord (5^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 101762

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 décembre 2016](#), page 10604

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)