



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 29202

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 constitue 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.

Données clés

Auteur : [M. Claude de Ganay](#)

Circonscription : Loiret (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 29202

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [11 juin 2013](#), page 5968

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