



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 87172

Texte de la question

Mme Virginie Duby-Muller interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 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. Elle 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.

Données clés

Auteur : [Mme Virginie Duby-Muller](#)

Circonscription : Haute-Savoie (4^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 87172

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [11 août 2015](#), page 6042

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