



ALSAC.SI.SCO ONLUS

Associazione Internazionale

**SINDROME ARNOLD CHIARI I
SIRINGOMIELIA
SCOLIOSI**

Filum.Tomizzati

Alpes-Maritimes, le 03 juin 2013

A l'attention de Madame la Ministre de la santé

Madame TOURAINE,

Nous nous permettons de vous contacter en tant que référentes françaises de l'association internationale ALSAC.SI.SCO, dont l'action est de venir en aide aux malades atteints du syndrome d'Arnold Chiari, de syringomyélie, et de scoliose afin de solliciter votre attention sur le sujet de cette maladie orpheline, peu connue du « grand public » mais qui entraîne pour tous les malades beaucoup de souffrance, tant par les symptômes de la maladie, que par la méconnaissance des traitements associés en France et le manque d'information lié à cette maladie.

Le syndrome d'Arnold Chiari est une maladie orpheline générant de nombreuses douleurs permanentes ainsi que des symptômes très handicapants pour la vie quotidienne. Cette malformation rare congénitale du cervelet est évolutive et engendre des troubles neurologiques pouvant aller jusqu'à la paralysie ou le décès dans les cas les plus graves.

En France, lorsque la maladie est diagnostiquée, les neurochirurgiens proposent en très grande majorité une opération de type craniectomie, très lourde, invasive et risquée, qui consiste à pratiquer une décompression du trou occipital. Il existe cependant une autre technique beaucoup moins invasive et moins risquée, la section du filum terminal réalisé en extra-dural dans la zone du sacrum, cette technique ayant été développée il y a plus de 8 ans par un neurochirurgien espagnol, le Dr ROYO qui a fondé l'Institut Chiari de Barcelone, spécialisé dans cette maladie orpheline et qui a voué toute sa carrière de neurochirurgien au traitement du syndrome d'Arnold Chiari.

A ce jour, plus de 700 patients ont été opérés par le Dr ROYO et les résultats sont très positifs, tous les témoignages des patients opérés du monde entier en atteste (un des patients opéré est un médecin italien, qui est très actif au sein de notre association). Les témoignages sont visibles, entre autre, sur le site de l'Institut Chiari de Barcelone.

Nous sommes plusieurs malades en France à avoir subi cette opération, dont certains depuis plus de 5 ans, et notre état de santé s'est, pour la grande majorité, fortement amélioré depuis (plus de paralysie, beaucoup moins de douleurs, et surtout l'évolution de la maladie est stoppée ...), quelques rares cas ne montrent que des améliorations plus légères, mais il y a amélioration quand même.

Aujourd'hui je vous contacte car nous sommes tous confrontés au problème de non reconnaissance par la France et donc par la sécurité sociale de cette intervention faite en Espagne, malgré les très bons résultats qui y sont associés, et donc nous nous heurtons à l'obligation d'aller en justice pour pouvoir faire reconnaître notre situation et obtenir le remboursement de cette opération qui nous coûte 15200€, hors médication, (bien moins onéreuse que l'opération faite en France), ce qui demande beaucoup de frais à engager et de temps à se battre. Et le tribunal a donné raison aux malades, plusieurs ont donc réussi après multiples péripéties à obtenir un remboursement ... Et pour les autres, nos procédures sont en cours.