



LA SOCIETE FRANCAISE DE NEUROCHIRURGIE
LA SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROCHIRURGIE PEDIATRIQUE
LE CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES C-MAVEM
LE CONSEIL NATIONAL PROFESSIONNEL DE NEUROCHIRURGIE

Objet : « Lutte contre la désinformation »

le 07/02/2023

Information de la Société Française de Neurochirurgie, de la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique, du Conseil National Professionnel de Neurochirurgie et du Centre de Référence Maladies Rares C- MAVEM (Chiari – Malformations Vertébro-Médullaires).

Les malformations de Chiari avec ou sans syringomyélie sont des affections rares mais bien connues des neurochirurgiens, qui nécessitent dans les cas avérés pathogènes une intervention neurochirurgicale : la décompression de la charnière cranio-cervicale, réalisée au sein d'un établissement de santé accrédité pour l'exercice de la Neurochirurgie, intervention qui a prouvé son excellente efficacité (source HAS).

De très nombreux travaux scientifiques sont conduits, en collaboration avec les Associations de Malades, de longue date, au sein de nos Sociétés Savantes, Centres Hospitaliers, Universités, Instituts de Recherche, Établissements de Santé et Centres labélisés permettant l'amélioration des prises en charges médico-chirurgicales et sociales de ses maladies.

Parallèlement aux efforts de notre communauté neurochirurgicale Française et Européenne, il s'est cependant mis en place une filière de soins à l'étranger qui tend à promouvoir une chirurgie dite sans risque de « *section extradurale du filum terminale* ». Cette intervention dont la théorie simpliste peut paraître séduisante est malheureusement inutile, n'apportant aucun bénéfice démontré pour les malades, et nous paraît de plus dangereuse dans la mesure où elle risque de retarder une prise en charge adaptée permettant seule de contrôler à terme le devenir neurologique.

Ces interventions sont proposées à des tarifs élevés, le plus souvent en dehors de toute convention, plaçant souvent les malades et leurs proches dans une difficulté financière. Rappelons à cet égard que le rôle de la Solidarité Nationale n'est pas de rembourser des frais de santé inutiles.

La Société Française de Neurochirurgie, représentante de l'ensemble des neurochirurgiens français, la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique, représentant l'ensemble des neurochirurgiens pédiatriques français, le Conseil National Professionnel de Neurochirurgie, et le Centre de Référence des maladies rares C-MAVEM s'unissent pour :

- Affirmer que la seule chirurgie qui ait fait ses preuves dans la malformation de Chiari isolée est la décompression de la charnière crânio-cervicale.
- Affirmer l'inutilité de la section basse extradurale du filum terminal.
- Rappeler les conclusions de la haute autorité de santé.
- Rester à l'écoute des malades et Associations de Malades qui nous témoignent quotidiennement de leur confiance.

La Présidente de la Société Française de Neurochirurgie

Pr Sophie Colnat-Coulbois, CHRU de Nancy



Le Président de la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique

Pr Matthieu Vinchon, Hospices civils de Lyon



Le coordonnateur du Centre de référence Maladies Rares C-MAVEM

Pr Fabrice Parker, Assistance publique, hôpitaux de Paris



Le Président du Conseil National Professionnel de Neurochirurgie

Dr Olivier Hamel, Clinique des Cèdres Château d'Alliez, 31700 Cornebarrieu

