



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 30200

Texte de la question

M. Bernard Accoyer attire l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur des difficultés de traitement des maladies orphelines. Dans la situation particulièrement d'un enfant de neuf ans, souffrant d'un syndrome de Kinsbourne, syndrome ataxo-opso-myclonique, suite probablement à une varicelle contractée dans la petite enfance. Le seul traitement efficace pour contrôler son épilepsie est un traitement chronique aux corticoïdes. Aujourd'hui, il présente une taille nettement inférieure à la normale, et un spécialiste hospitalier consulté propose un traitement au Deflazacort. Ce médicament bénéficie d'une autorisation de mise sur le marché (AMM), mais n'est pas commercialisé car le laboratoire pharmaceutique titulaire de l'AMM n'a pas pu obtenir de la commission « ad hoc » un prix jugé suffisamment rémunérateur pour justifier, selon eux, le lancement commercial. Le Deflazacort est notamment commercialisé en Suisse et en Italie, mais l'Agence du médicament refuse l'autorisation d'importation sous le régime de l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) puisque cette réglementation est prévue pour les médicaments sans AMM. Au-delà de ce cas particulier, d'autres médicaments sont indispensables pour les mêmes raisons, on peut par exemple citer le Salegen. Cette situation est incompréhensible pour les malades et les médecins à qui ils font confiance. Il lui demande donc s'il ne conviendrait pas de trouver une solution juridique permettant d'éviter à l'administration d'être enfermée dans ce cercle vicieux.

Données clés

Auteur : [M. Bernard Accoyer](#)

Circonscription : Haute-Savoie (1^{re} circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 30200

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : santé, famille et personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 24 mai 1999, page 3078