



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 114237

## Texte de la question

M. Christophe Priou attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur le risque d'un déremboursement de l'hormone de croissance dans nombre de pathologies. En effet, de nombreuses familles dont l'enfant est atteint du syndrome de Silver Russel, et associations concernées, s'inquiètent de l'avis de la Haute autorité de santé (HAS), qui sera rendu le 27 juillet 2011, qui pourrait aboutir au déremboursement de l'hormone de croissance chez les enfants qui souffrent de pathologies rares, dont le syndrome de Silver-Russell. Une décision de déremboursement aboutirait à interrompre plusieurs milliers de traitements d'enfants qui ne peuvent pourtant pas s'en passer. Le sentiment de discrimination par l'argent s'en trouvera renforcé. Une telle inégalité d'accès aux soins ne peut être acceptée et irait à l'encontre du modèle social instauré après guerre, fondateur de la société française contemporaine. Devant ce risque, il lui demande quelles garanties peuvent être apportées aux familles légitimement inquiètes.

## Texte de la réponse

La réévaluation relative aux hormones de croissance chez l'enfant non déficitaire a été initiée par la Commission de la Transparence (CT) de la Haute Autorité de Santé (HAS). Celle-ci a souhaité déterminer d'une part, si le bénéfice du traitement par hormone de croissance en termes d'amélioration de la taille définitive est établi, et d'autre part, si les incertitudes sur la tolérance à long terme de ce traitement peuvent être levées. Ce travail réalisé par la HAS la conduira à rendre un avis définitif concernant le service médical rendu de ce traitement pour chacune des pathologies « non déficitaires » étudiées. A ce jour, les entreprises pharmaceutiques concernées ont été destinataires du projet d'avis adopté concernant leur spécialité lors de la séance de la CT du 20 juillet 2011. Certaines d'entre elles ont demandé à être auditionnées par la CT. La phase contradictoire entre certaines entreprises pharmaceutiques concernées par cette réévaluation du traitement par hormone de croissance de l'enfant non déficitaire et la CT est donc en cours. Son achèvement est prévu pour la fin de l'année 2011. Il est rappelé que les arguments présentés lors de la phase contradictoire sont susceptibles d'entraîner une révision des projets d'avis du 20 juillet 2011. Aussi, à ce stade de la réévaluation du traitement par hormone de croissance de l'enfant non déficitaire, et avant que les auditions aient lieu et que soit achevée la phase contradictoire, aucun avis de la CT n'étant définitif, il n'est pas envisageable d'anticiper le résultat final de cette évaluation scientifique.

## Données clés

**Auteur :** [M. Christophe Priou](#)

**Circonscription :** Loire-Atlantique (7<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 114237

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Travail, emploi et santé

**Ministère attributaire :** Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 12 juillet 2011, page 7586

**Réponse publiée le** : 21 février 2012, page 1695