ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 118784

Texte de la question

M. Michel Hunault interroge Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur la situation des enfants (au nombre d'une centaine) atteints d'une maladie rare appelée « syndrome de Silver-Russel ». Ces enfants bénéficient d'un traitement par hormone de croissance d'ailleurs en cours d'évaluation auprès de la Haute autorité de santé. Or les enfants et leurs familles, obligés d'avoir accès à des traitements coûteux, sont touchés par le déremboursement de certains médicaments. Au regard de la rareté de cette maladie, il lui demande, pour cette maladie identifiée, si elle peut les assurer de la solidarité nationale, et de la prise en charge des traitements susceptibles d'atténuer et de traiter au mieux la maladie.

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 ou ne l'est pas, et d'autre part si les incertitudes sur la tolérance à long terme de ce traitement peuvent ou non être levées. Le 7 décembre 2011, à la suite de l'audition des firmes commercialisant des hormones de croissance, la Commission de la transparence de la HAS a rendu un avis concluant à un service médical rendu favorable à la prise en charge par la collectivité pour les enfants non déficitaires en hormone de croissance. Cet avis peut être consulté sur le site internet de la Haute Autorité de santé suivant : http ://www. has-sante. fr.

Données clés

Auteur : M. Michel Hunault
Circonscription : Loire-Atlantique (6e circonscription) - Nouveau Centre
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 118784
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé
Ministère attributaire : Santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 27 septembre 2011, page 10236
Réponse publiée le : 1er mai 2012, page 3304