



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 124364

Texte de la question

M. Stéphane Demilly attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur un traitement médicamenteux, le phosphoneuros, utilisé dans le cadre d'une maladie rare et qui doit être retiré du marché. Ce médicament est utilisé comme traitement de l'hypophosphatémie vitamine D résistante. C'est une maladie génétique rare qui touche environ 200 enfants en France et dont les principaux symptômes sont une absence de minéralisation des os d'où leur fragilité et de très gros problèmes au niveau dentaire. Ces problèmes sont surtout importants pendant toute la période de l'enfance et de l'adolescence. Jusqu'alors, les enfants étaient soignés par le phosphoneuros, sous forme de gouttes donc facilement dosable et absorbable même par les plus petits. Le laboratoire Bouchara-Recordati qui le fabrique, a décidé d'arrêter sa commercialisation pour, semble-t-il, des raisons purement budgétaires. Or aucun substitut aussi efficace et aussi précis, surtout pour des enfants de moins de trente mois, n'est disponible sur le marché. Les familles sont inquiètes et ne comprennent donc pas qu'on arrête un traitement qui fonctionne ce qui est plutôt rare dans les maladies orphelines. C'est pourquoi il lui demande quelles dispositions il compte prendre afin que les enfants souffrant de cette maladie rare ne restent pas sans traitement adapté.

Données clés

Auteur : [M. Stéphane Demilly](#)

Circonscription : Somme (5^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 124364

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

Ministère attributaire : Travail, emploi, formation professionnelle et dialogue social

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 13 décembre 2011, page 13021

Question retirée le : 19 juin 2012 (Fin de mandat)