



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 124953

Texte de la question

Mme Véronique Besse attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur le déremboursement des hormones de croissance permettant de traiter le syndrome de Silver-Russell. Cette maladie rare qui associe un retard de croissance commençant en période foetale et se continuant en période postnatale concerne une cinquantaine de cas en France. Pour les enfants atteints de cette maladie, seul ce traitement permet d'espérer une taille adulte presque normale. Autoriser leur déremboursement ferait peser bien des risques sur ces enfants et aggraverait les difficultés financières de leurs familles pour lesquelles le coût des traitements constitue déjà une charge particulièrement lourde puisqu'il s'élève en moyenne à 900 euros par mois pendant près de dix ans. C'est pourquoi elle lui demande quelles mesures il compte prendre pour garantir que les familles dont un enfant est touché par la maladie de Silver-Russell ne seront pas pénalisées par des déremboursements dans les mois à venir et pourront continuer à soigner leur enfant sans un effort financier supplémentaire qui viendrait alourdir la charge déjà lourde qu'entraîne le traitement de cette maladie.

Données clés

Auteur : [Mme Véronique Besse](#)

Circonscription : Vendée (4^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 124953

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

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

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 décembre 2011, page 13257

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