



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 94743

Texte de la question

M. Pierre Moscovici attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur le déremboursement du complément pédiatrique de nutrition orale code LPP 1126766. L'arrêté du 2 décembre 2009 relatif aux conditions de prise en charge des nutriments pour supplémentation orale prévoit en effet leur déremboursement depuis le 23 mai 2010. Cette disposition est une nouvelle très difficile pour les parents dont l'enfant est atteint de la maladie de Silver Russel. Cette maladie orpheline se traduit en effet par une dénutrition et un retard statural très important. Elle nécessite des traitements très lourds, notamment une alimentation par jéjunostomie ou gastrostomie. Or, les enfants qui bénéficient d'une alimentation entérale, et ce depuis leur naissance, peuvent par la suite être sevrés dans des conditions optimales de surveillance. Ils doivent pour cela prendre des compléments oraux, les nutrinidrink, adaptés à leur âge et leurs besoins. Il ne s'agit donc absolument pas d'un médicament de confort. En effet ces compléments alimentaires s'avèrent des traitements beaucoup moins agressifs, moins invasifs et sources d'infection que la nutrition entérale susceptible d'induire des complications. Or ces nutriments, s'ils n'étaient plus pris en charge par la sécurité sociale, reviendraient environ à 200 euros par mois à ces familles, ce qui constitue une lourde charge. Il fait remarquer que cette disposition ne concerne d'ailleurs qu'un nombre très restreint de personnes. Il lui demande de bien vouloir revenir sur ce déremboursement et reconnaître la spécificité de ces enfants, ainsi que la grande détresse de ces familles qui n'ont pas besoin que l'administration leur complique davantage une existence déjà difficile.

Texte de la réponse

À la suite de deux avis de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (ancienne commission d'évaluation des produits et prestations) du 27 septembre 2006 et du 20 janvier 2009, les lignes génériques relatives aux produits pour nutrition orale à domicile ont été révisées et modifiées par les arrêtés du 2 décembre 2009 et du 23 février 2010. C'est ainsi que le produit Nutrinidrink notamment, du laboratoire Nutricia, jusqu'alors pris en charge au titre de l'ancienne nomenclature a été écarté du remboursement par l'assurance maladie, depuis le 23 mai 2010. Or, selon les associations de patients concernées, Nutrinidrink serait actuellement le seul complément nutritionnel oral pédiatrique qui réponde aux besoins nutritionnels des enfants atteints par le syndrome de Silver-Russell, maladie génétique très rare qui associe un retard de croissance staturo-pondéral important et des troubles alimentaires digestifs sévères. La ministre chargée de la santé a pris note des inquiétudes des parents et des associations de patient. Ses services ont saisi la Haute Autorité de santé (HAS) à qui il a notamment été demandé de statuer en urgence sur l'impossibilité effective d'inscrire Nutrinidrink dans les lignes génériques de la nouvelle nomenclature, sur l'existence éventuelle d'un produit de nutrition pouvant constituer une alternative et si, un tel produit n'existe pas, la nécessité d'inscrire Nutrinidrink sur la liste des produits et prestations remboursables. Sur la base de l'analyse de la HAS, la ministre prendra les décisions qui s'imposent et ne manquera pas d'en informer les parlementaires et les associations de patients concernés.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Moscovici](#)

Circonscription : Doubs (4^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 94743

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 30 novembre 2010, page 13154

Réponse publiée le : 1er mars 2011, page 2056