



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 68389

Texte de la question

M. Gérald Darmanin attire l'attention de Mme la secrétaire d'État, auprès de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, sur le remboursement de certaines pathologies, et en l'espèce le syndrome de Smith Magenis. Ce syndrome toucherait un enfant sur 25 000. Avant l'arrêté du 3 mai 2011, ce traitement, dont le montant peut être estimé à 1 500 euros par an, était délivré par l'hôpital, et remboursé à 100 %. Depuis l'autorisation de mise sur le marché en mai 2011, le montant du forfait remboursé par an est fixé à 500 euros par an. Aussi, il aimerait savoir comment les familles de ces enfants peuvent être soutenues par le Gouvernement, et notamment si le traitement ne pourrait pas faire l'objet d'une prise en charge totale.

Données clés

Auteur : [M. Gérald Darmanin](#)

Circonscription : Nord (10^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 68389

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Handicapés et lutte contre l'exclusion

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 novembre 2014](#), page 9231

Question retirée le : 2 février 2016 (Fin de mandat)