



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 71490

Texte de la question

M. Gilbert Le Bris attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur les conséquences de l'arrêté du 3 mai 2011 portant inscription d'une spécialité pharmaceutique sur la liste prise en application de l'article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale et modifiant l'arrêté du 12 août 2010 portant inscription de spécialités pharmaceutiques pour les patients atteints de myopathies inflammatoires. Pour les parents ayant un enfant porteur d'une maladie génétique rare telle que le syndrome Smith Magenis, cet arrêté a des incidences non négligeables financièrement. En effet un traitement existe afin d'améliorer les troubles de sommeil et ainsi la qualité de vie de ces personnes handicapés. Il peut être administré dès l'âge de 3 ans et représente au minimum un budget de 1900 euros par an. Or l'arrêté du 03 mai 2011 a limité la prise en charge financière à hauteur de 500 euros par an et uniquement à partir de l'âge de 6 ans alors que cela concerne des enfants porteurs de maladie génétique et qu'il s'agit, de plus, d'une affection de longue durée qui devrait être mieux prise en charge. Il lui demande donc l'avis du Gouvernement sur ce sujet et de lui faire part, le cas échéant, des éventuelles mesures envisagées afin de répondre aux attentes des familles concernées.

Données clés

Auteur : [M. Gilbert Le Bris](#)

Circonscription : Finistère (8^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 71490

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [16 décembre 2014](#), page 10409

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)