



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 73790

Texte de la question

M. René Rouquet interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur les conséquences de l'arrêté du 3 mai 2011, qui porte inscription d'une spécialité pharmaceutique pour les patients atteints de myopathies inflammatoires. Cette disposition réglementaire a d'importantes conséquences financières pour les familles des personnes atteintes de la maladie génétique rare qu'est le syndrome Smith-Magenis, puisque cette affection de longue durée n'est désormais pris en charge que pour les enfants âgés de six ans et seulement à hauteur de 500 euros par an, alors qu'il pourrait être administré dès l'âge de trois ans et que son coût annuel est au minimum de 2 000 euros par an. Il voudrait savoir quelles mesures pourraient être envisagées afin de répondre aux attentes des familles concernées.

Données clés

Auteur : [M. René Rouquet](#)

Circonscription : Val-de-Marne (9^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 73790

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 : [10 février 2015](#), page 823

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