



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 74244

### Texte de la question

M. Jacques Cresta 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, 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. Jacques Cresta](#)

**Circonscription :** Pyrénées-Orientales (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 74244

**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 :** [17 février 2015](#), page 1001

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