



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge du syndrome Smith Magenis pour les majeurs

Question écrite n° 5483

Texte de la question

M. Jean-Michel Jacques attire l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation des personnes atteintes du syndrome Smith Magenis, maladie génétique rare caractérisée notamment par un déficit intellectuel, des troubles sévères du comportement et une inversion du rythme circadien de la sécrétion de mélatonine, rendant le sommeil nocturne quasi impossible. Cette particularité biologique unique entraîne une extrême vigilance des familles, y compris la nuit, pour prévenir les accidents et protéger les personnes atteintes. La mélatonine à libération prolongée et en particulier le médicament Slenyto, a démontré son efficacité dans l'amélioration du sommeil de ces patients. Une autorisation de mise sur le marché (AMM) a été délivrée en 2021 pour les enfants de 2 à 18 ans, à la suite d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) du Circadin entre 2015 et 2021. Pourtant, aucune solution de prise en charge n'existe aujourd'hui pour les patients atteints du syndrome Smith Magenis après leurs 18 ans, les contraignant parfois, faute de moyens, à interrompre un traitement pourtant indispensable à leur équilibre de vie et à celui de leur famille. Une demande de mise en place d'une cohorte post-autorisation de mise sur le marché (CPC) a été formulée par l'association Pas à Pas avec Alexia - Smith Magenis solidarité France afin de permettre la continuité des soins pour les patients adultes. Il lui demande si le Gouvernement entend donner une suite favorable à cette demande, afin de garantir une prise en charge continue et adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes du syndrome Smith Magenis devenues majeures.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Michel Jacques](#)

Circonscription : Morbihan (6^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5483

Rubrique : Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [1er avril 2025](#), page 2171