



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge des personnes atteintes du syndrome Smith Magenis

Question écrite n° 6303

Texte de la question

M. Paul Molac interroge Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles sur la prise en charge des personnes atteintes du syndrome Smith Magenis, une maladie génétique rare liée à une inversion du rythme circadien de la mélatonine qui perturbe très fortement le sommeil (état de veille la nuit et de sommeil le jour). Le syndrome de Smith Magenis se caractérise par un déficit intellectuel, des troubles du comportement et des troubles moteurs qui ralentissent très fortement les apprentissages et compromettent la socialisation et l'autonomie des personnes affectées. Cette maladie peut aussi s'accompagner d'anomalies diverses (des yeux, des oreilles, du cœur, du système urinaire) dont la sévérité varie beaucoup d'une personne à l'autre. L'association des troubles du sommeil et des troubles comportementaux, qui en résultent, met en péril le parcours scolaire puis professionnel du malade et impacte fortement l'équilibre familial. Toutefois, grâce à une prise en charge adaptée, il est possible de rétablir un rythme de sommeil normal et d'améliorer le comportement des malades. En effet, des traitements consistant à introduire de la mélatonine à libération prolongée chez les patients atteints de ce syndrome ont permis d'aboutir à une amélioration significative de la durée et de la qualité de leur sommeil et par conséquent de leur état de santé général. 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. Pour autant, aujourd'hui, 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. Afin de remédier à cette situation, une demande de mise en place de cadre de prescription compassionnelle (CPC) a été formulée par l'association Pas à Pas avec Alexia - Smith Magenis solidarité France. Son objectif : permettre la continuité des soins pour les patients adultes. Aussi, il lui demande si le Gouvernement entend donner une suite favorable à cette demande qui permettrait 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. Paul Molac](#)

Circonscription : Morbihan (4^e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6303

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Ministère attributaire : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 avril 2025