



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 17ème législature

### Prendre en charge les personnes touchées par le syndrome Smith Magenis

Question écrite n° 6463

#### Texte de la question

M. Jean-Philippe Tanguy appelle 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, concernant les conditions de prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Smith Magenis. Maladie orpheline, se manifestant par un déficit intellectuel, un retard psychomoteur, des troubles de comportement et des troubles du sommeil, elle nécessite un traitement médical spécifique pour en diminuer les effets. Les troubles du sommeil, causés par une inversion du rythme circadien de la mélatonine, viennent accentuer les difficultés d'apprentissage et les troubles du comportement se caractérisant par une forte agressivité. Ce syndrome est particulièrement invalidant et impose une vigilance constante des parents. Des traitements permettant d'améliorer grandement la qualité et la durée du sommeil sont actuellement disponibles. Le Slenyto, version pédiatrique du Circadin, a obtenu en 2021 une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour les patients âgés de 2 à 18 ans. Cependant, le Circadin, ayant prouvé son efficacité à la suite d'une autorisation temporaire d'utilisation (RTU) entre 2015 et 2021, n'est toujours pas pris en charge pour les personnes âgées de 18 ans ou plus atteintes du syndrome de Smith Magenis. Ce traitement est pourtant indispensable pour la santé des personnes touchées par ce syndrome. L'absence de prise en charge du Circadin, seul traitement permettant de soulager les symptômes, rend impossible, pour certains malades majeurs, l'accès à ce médicament. Faute de moyens, les familles sont contraintes de mettre fin au traitement chez leurs enfants devenus majeurs. Il est inconcevable que le manque de moyens financiers puisse altérer et dégrader l'état de santé d'une personne. À ce titre, il lui demande s'il envisage de prendre des mesures pour assurer la prise en charge de ce traitement pour les patients âgés de 18 ans et plus, dans une optique de continuité du traitement.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Philippe Tanguy](#)

**Circonscription :** Somme (4<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement National

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 6463

**Rubrique :** Maladies

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

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

#### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 6 mai 2025