



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge des personnes touchées par le syndrome Smith Magenis

Question écrite n° 6464

Texte de la question

M. Patrick Hetzel 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 une attente formulée par les personnes touchées par le syndrome Smith Magenis. Il s'agit d'une maladie orpheline qui se manifeste par un déficit intellectuel, des troubles du comportements et des troubles du sommeil. Ces personnes subissent une inversion de l'horloge biologique qui les maintient en état de veille la nuit et de sommeil le jour. Un seul traitement peut inverser la sécrétion de la mélatonine, le Circadin. Les patients âgés de 6 à 18 ans ont bénéficié d'une RTU (recommandation temporaire d'utilisation) sur le Circadin de 2015 à 2021. Cela a abouti à l'obtention d'une AMM (autorisation de mise sur le marché) en 2021 pour le Slentyo, version pédiatrique du Circadin. Face à ces résultats, les patients souhaitent obtenir un CPC (cadre de prescription compassionnelle) pour les plus de 18 ans afin de leur assurer une continuité de soins. Aussi, il lui demande s'il est prévu la mise en place d'un CPC permettant une prise en charge du traitement afin de garantir à ces personnes touchées par ce syndrome une meilleure qualité de vie.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Hetzel](#)

Circonscription : Bas-Rhin (7^e circonscription) - Droite Républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6464

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