



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 85316

Texte de la question

M. Jacques Gasparrin attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur santé sur la situation des malades et plus particulièrement des jeunes enfants, atteints de la pathologie orpheline dite du « syndrome de Silver-Russell » dont l'équilibre alimentaire est fragile. Pour ces patients le seul complément alimentaire qui réponde pleinement à leurs besoins est le NutriDrink (code LPP 1126766). Or par un récent arrêté du 2/10/2009, elle a décidé de dérembourser ce produit pourtant vital, certainement parce que le lien n'a pas été fait entre cette grave maladie et ce complément alimentaire indispensable. Peut être serait-il envisageable de procéder au remboursement de cette substance pour des cas restreints comme ceux qui viennent d'être évoqués. C'est pourquoi il lui demande de bien vouloir réexaminer sa position à la lumière des informations qui viennent d'être développées.

Texte de la réponse

À la suite de deux avis de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (ancienne commission d'évaluation des produits et prestations) du 27 septembre 2006 et du 20 janvier 2009, les lignes génériques relatives aux produits pour nutrition orale à domicile ont été révisées et modifiées par les arrêtés du 2 décembre 2009 et du 23 février 2010. C'est ainsi que le produit Nutrinidrink notamment, du laboratoire Nutricia, jusqu'alors pris en charge au titre de l'ancienne nomenclature a été écarté du remboursement par l'assurance maladie depuis le 23 mai 2010. Or, selon les associations de patients concernées, Nutrinidrink serait actuellement le seul complément nutritionnel oral pédiatrique qui réponde aux besoins nutritionnels des enfants atteints par le syndrome de Silver-Russell, maladie génétique très rare qui associe un retard de croissance staturo-pondéral important et des troubles alimentaires digestifs sévères. La ministre de la santé et des sports a pris note des inquiétudes des parents et des associations de patient. Ses services ont saisi la Haute Autorité de santé (HAS) à qui il a notamment été demandé de statuer en urgence sur l'impossibilité effective d'inscrire Nutrinidrink dans les lignes génériques de la nouvelle nomenclature, sur l'existence éventuelle d'un produit de nutrition pouvant constituer une alternative et si, un tel produit n'existe pas, la nécessité d'inscrire Nutrinidrink sur la liste des produits et prestations remboursables. Sur la base de l'analyse de la HAS, la ministre prendra les décisions qui s'imposent et ne manquera pas d'en informer les parlementaires et les associations de patients concernés.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Gasparrin](#)

Circonscription : Doubs (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 85316

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 27 juillet 2010, page 8272

Réponse publiée le : 26 octobre 2010, page 11753