



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 85317

Texte de la question

M. Richard Mallié attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la prise en charge par la Sécurité sociale des soins médicaux nécessaires aux enfants atteints du syndrome de Silver-Russell. Cette maladie génétique très rare associe un retard de croissance staturo-pondéral important et des troubles alimentaires digestifs sévères. Des compléments pédiatriques de nutrition orale, adaptés à leur âge et à leurs besoins, leur sont indispensables pour assurer leur croissance et préserver une alimentation par voie orale. Il s'agit de la technique de renutrition la plus physiologique et la moins agressive qui offre un risque nul de complications par rapport à une nutrition à l'aide d'une sonde ou d'un cathéter. Le Nutrinidrink est actuellement le seul complément nutritionnel oral pédiatrique qui réponde aux besoins nutritionnels de ces enfants. Il est donc, dans ce cadre, prescrit par le centre de référence du syndrome Silver-Russell. Son coût est élevé, en sachant que deux bouteilles par jours en moyenne sont nécessaires pour respecter la croissance de l'enfant. Cependant, le déremboursement de ce complément pédiatrique de nutrition orale, base de l'alimentation de ces enfants, est effectif depuis le 23 mai 2010. Modifier la prise en charge du Nutrinidrink entraîne une baisse du taux de remboursement importante pour les familles. Une telle décision a des conséquences graves puisque certains enfants ne bénéficieront plus du complément nutritionnel nécessaire pour leur avenir. En effet, certaines familles ne pourront pas déboursier ou avancer la prise en charge totale de ce produit, et notamment les familles de condition modeste ou issues de milieux défavorisés. En conséquence, il souhaite savoir si le Gouvernement entend réexaminer ce dossier afin que les familles, dont les enfants sont atteints de cette maladie, puissent être à nouveau indemnisées du traitement.

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 patients. 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. Richard Mallié](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (10^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 85317

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 19 octobre 2010

Question publiée le : 27 juillet 2010, page 8272

Réponse publiée le : 26 octobre 2010, page 11772