



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 86328

Texte de la question

M. Louis Guédon 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 de ces enfants. Il est donc, dans ce cadre, prescrit par le centre de référence du syndrome Silver-Russell. Son coût est élevé, et le déremboursement de ce complément pédiatrique de nutrition orale, base de l'alimentation de ces enfants, est effectif depuis le 23 mai 2010. Naturellement, une telle décision a des conséquences extrêmement graves. C'est la raison pour laquelle, 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-Russel, 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. Louis Guédon](#)

Circonscription : Vendée (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 86328

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 août 2010, page 8696

Réponse publiée le : 26 octobre 2010, page 11753