



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 23705

Texte de la question

M. Gilbert Collard attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation des enfants atteints du syndrome de Smith-Magenis. Cette maladie rare, issue d'une altération du chromosome 17 est désormais reconnue comme affection de longue durée. En effet ce syndrome se traduit par de profonds troubles du sommeil qui ne sont curables que par un seul traitement : le circadin. Cependant, l'arrêté ministériel du 3 mai 2011, qui a inscrit cette spécialité comme principe actif, n' a autorisé la prescription du circadin qu'à partir de l'âge de six ans, et pour une forfait remboursable annuel de 300 euros, très inférieur au cout réel de 1 900 euros. Il souhaiterait savoir s'il ne serait pas salubre d'inscrire le traitement au circadin dans le protocole curatif de l'ALD, afin d'assurer un traitement digne à des enfants atteints dès leur plus jeune âge d'une anomalie génétique aux conséquences douloureuses.

Données clés

Auteur : [M. Gilbert Collard](#)

Circonscription : Gard (2^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23705

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [9 avril 2013](#), page 3669

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)