



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 74244

Texte de la question

M. Jacques Cresta attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur les conséquences de l'arrêté du 3 mai 2011, qui porte inscription d'une spécialité pharmaceutique pour les patients atteints de myopathies inflammatoires. Cette disposition réglementaire a d'importantes conséquences financières pour les familles des personnes atteintes de la maladie génétique rare qu'est le syndrome Smith-Magenis, puisque cette affection de longue durée n'est désormais pris en charge que pour les enfants âgés de six ans et seulement à hauteur de 500 euros par an, alors qu'il pourrait être administré dès l'âge de trois ans et que son coût annuel est au minimum de 2 000 euros par an. Il voudrait savoir quelles mesures pourraient être envisagées afin de répondre aux attentes des familles concernées.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Cresta](#)

Circonscription : Pyrénées-Orientales (1^{re} circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 74244

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 février 2015](#), page 1001

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