



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Cystinurie - Prise en charge

Question écrite n° 4269

### Texte de la question

M. Mohamed Laqhila attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur une question écrite publiée au journal officiel le 25 décembre 2007 par le député M. Richard Mallié et qui concernait une maladie orpheline, la cystinurie-lysineurie. Dix ans après et malgré la réponse apportée par la ministre de l'époque, la situation semble avoir stagné voire s'être dégradée : le dosage de cystine dans les urines de 24h est toujours hors nomenclature et reste toujours à la charge intégrale du patient (environ 70 euros par analyse) ; des malades se voient toujours refuser la reconnaissance de leur pathologie en affection de longue durée en fonction de leur département de résidence ; le citrate de potassium, pour l'alcalinisation du PH urinaire, qui était jusqu'à présent pris en charge à 100 % dans le cadre d'une préparation magistrale (en l'absence de spécialité thérapeutique équivalente) est désormais déremboursé, laissant les malades régler seuls environ 70 euros par mois, en raison de la possibilité de procéder à une autorisation temporaire d'utilisation sur du citrate de potassium dans une formulation galénique différente en provenance des États-Unis (Urocit-K), uniquement accessible dans des pharmacies hospitalières délivrant le traitement mois par mois, entraînant une mauvaise compliance du patient face à la complexité d'accès au traitement (600 euros par mois remboursé intégralement) ; le papier PH n'est toujours pas remboursé par l'assurance maladie et n'est pas disponible en pharmacie (hormis un modèle avec une échelle qui n'est pas adaptée à la pathologie). Il faut compter une quarantaine d'euros pour se procurer un rouleau de 7 mètres auprès d'un fournisseur en matériel de laboratoire ou passer par une pharmacie allemande sur internet pour se procurer des carnets de 100 tests pour moins d'une dizaine d'euros ; les déplacements pour consulter un spécialiste sur cette pathologie rare ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, tout comme l'accès aux journées d'informations que qui sont filmées afin de permettre un accès en ligne qui n'a pas le même impact au niveau éducatif ; l'acadione, commercialisé par le laboratoire Sanofi est régulièrement en rupture de stock et indisponible à ce jour. Ce traitement est utilisé uniquement pour certains patients pour lesquels il a été mis en œuvre, non sans mal, une autorisation d'importation avec l'ANSM. Il lui demande donc quelles sont les mesures qu'elle compte prendre pour répondre aux attentes des malades et pour mieux prendre en charge la cystinurie.

### Données clés

**Auteur :** [M. Mohamed Laqhila](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (11<sup>e</sup> circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 4269

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Santé et prévention](#)

### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [26 décembre 2017](#), page 6665

**Question retirée le :** 21 juin 2022 (Fin de mandat)