



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge du syndrome Smith Magenis

Question écrite n° 6145

Texte de la question

M. Mickaël Bouloux interroge M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la prise en charge des personnes touchées par le syndrome Smith Magenis. Cette maladie génétique rare, qui se caractérise notamment par un retard de développement ainsi que des troubles cognitifs et du comportement, est à ce jour l'unique syndrome reconnu présentant une inversion du rythme circadien de la mélatonine. Ce trouble est à l'origine de très fortes perturbations du sommeil, qui viennent accroître les difficultés d'apprentissage et les troubles du comportement chez les personnes malades. Des traitements consistant à introduire de la mélatonine à libération prolongée chez les patients ont permis d'aboutir à une amélioration significative de la durée et de la qualité de leur sommeil et par conséquent de leur état général. Dans la continuité de ces résultats, une recommandation temporaire d'utilisation a pu être délivrée en 2015 au médicament Circadin, à destination des patients âgés de 6 à 18 ans, avant l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché en 2021 par le médicament Slenyto, version pédiatrique du Circadin. Toutefois, et malgré l'efficacité avérée de ces médicaments, aucun traitement à destination des patients âgés de plus de 18 ans n'est actuellement disponible, faute d'autorisation. Cette situation est à l'origine d'une rupture dans la continuité des soins et se traduit par une forte dégradation de l'état de santé des patients une fois arrivés à l'âge adulte. C'est pourquoi il lui demande quelles pistes sont actuellement à l'étude pour pallier cette absence de traitement à destination des patients majeurs et, en l'absence d'alternative médicamenteuse, s'il est envisagé de mettre en place un cadre de prescription compassionnelle (CPC) leur permettant d'avoir accès au Circadin.

Données clés

Auteur : [M. Mickaël Bouloux](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (8^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6145

Rubrique : Pharmacie et médicaments

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 avril 2025](#), page 2868