

14ème législature

Question N° : 390	De Mme Véronique Besse (Non inscrit - Vendée)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé	Ministère attributaire > Affaires sociales et santé	
Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladies rares	Analyse > prise en charge. syndrome de Silver-Russell.
Question publiée au JO le : 03/07/2012 Réponse publiée au JO le : 16/10/2012 page : 5709		

Texte de la question

Mme Véronique Besse attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le déremboursement des hormones de croissance permettant de traiter le syndrome de *Silver-Russell*. Cette maladie rare qui associe un retard de croissance commençant en période foetale et se continuant en période postnatale concerne une cinquantaine de cas en France. Pour les enfants atteints de cette maladie, seul ce traitement permet d'espérer une taille adulte presque normale. Autoriser leur déremboursement ferait peser bien des risques sur ces enfants et aggraverait les difficultés financières de leurs familles pour lesquelles le coût des traitements constitue déjà une charge particulièrement lourde puisqu'il s'élève en moyenne à 900 euros par mois pendant près de dix ans. C'est pourquoi elle lui demande quelles mesures il compte prendre pour garantir que les familles dont un enfant est touché par la maladie de *Silver-Russell* ne seront pas pénalisées par des déremboursements dans les mois à venir et pourront continuer à soigner leur enfant sans un effort financier supplémentaire qui viendrait alourdir la charge déjà lourde qu'entraîne le traitement de cette maladie.

Texte de la réponse

La réévaluation relative aux hormones de croissance chez l'enfant non déficitaire a été menée par la Commission de la Transparence (CT) de la Haute autorité de santé (HAS). Celle-ci a souhaité déterminer d'une part, si le bénéfice du traitement par hormone de croissance en termes d'amélioration de la taille définitive est établi ou ne l'est pas, et d'autre part si les incertitudes sur la tolérance à long terme de ce traitement peuvent ou non être levées. Ce travail réalisé a conduit la CT, dans son avis définitif du 7 décembre 2011, à estimer que le service médical rendu des hormones de croissance chez l'enfant non déficitaire en hormone de croissance dont notamment ceux atteints du syndrome de Silver-Russell, est suffisant, ce qui justifie donc la possibilité de remboursement dans ces indications. Dans ce même avis, la CT recommande également que la plus grande prudence reste de mise quant à la décision d'instauration et au suivi du traitement par hormone de croissance. En effet, elle estime que les incertitudes sur la tolérance à long terme ne sont pas formellement levées et nécessitent des études complémentaires.