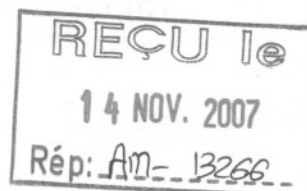


Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

La Ministre

Paris, le - 8 NOV. 2007

Mercure 07-27143/DGS/CG
V/Réf : votre courrier du 30 juillet 2007



Monsieur le Député, *Cher Michel,*

Vous avez appelé mon attention sur les préoccupations exprimées par Monsieur Henri RAMIREZ, maire de Saint-André de Corcy, concernant la situation des enfants atteints de la maladie orpheline lysosomale dite de San Filippo et, plus particulièrement sur l'étude menée actuellement par le laboratoire suisse Actelion.

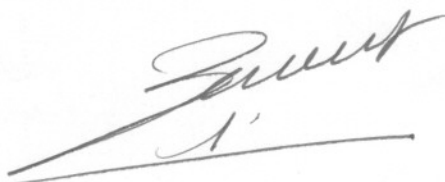
Actuellement, un essai clinique est mené par les Hospices Civils de Lyon pour évaluer l'efficacité et la tolérance dans le traitement de la maladie de San Filippo d'un médicament indiqué pour le traitement par voie orale de la maladie de Gaucher de type 1 légère à modérée, le Zavesca, exploité par les laboratoires Actélon. Il s'agit là d'un préalable à une éventuelle demande d'extension d'indication thérapeutique de l'AMM de ce produit.

Cet essai clinique a obtenu préalablement à sa mise en œuvre l'autorisation de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS) et l'avis favorable du comité de protection des personnes (CPP) concerné.

Cependant, des difficultés liées au financement de cette recherche sont apparues six mois après le début de l'essai clinique (juin 2007). Les laboratoires Actélon s'étant engagés à fournir le médicament gracieusement, le programme d'essai a pu se poursuivre, et je m'en félicite.

En espérant que ces éléments vous permettront de répondre aux interrogations de votre correspondant, je vous prie d'agréer, Monsieur le Député, l'expression de mes salutations distinguées.

Amitié fidèle



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Monsieur Michel VOISIN
Député de l'Ain
Maire de Replonges
21, rue de la Croix-Colin - BP 28
01750 REPLONGES