



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES



Arrêt de commercialisation du traitement Somatropine UMATROPE® pour les patients atteints d'une haploinsuffisance du gène *SHOX* (dyschondrostéose) en France

Nous avons été informés que le laboratoire Lilly arrête la commercialisation de la somatropine recombinante UMATROPE® (injection sous-cutanée et quotidienne), indiquée dans la prise en charge des patients atteints d'un déficit du gène *SHOX* (dyschondrostéose). Cette spécialité est la seule somatropine à avoir cette indication en Europe.

Le retard de croissance sévère associé à ce déficit est une situation dont l'impact clinique est important, pouvant être à l'origine d'une altération de la qualité de vie en lien avec le retentissement psycho-social de la petite taille.

Ce traitement par somatropine a bien montré toute son efficacité et sa sécurité depuis plusieurs années de prescription et reste parfaitement indiqué dans cette pathologie, avec une prescription qui relève désormais de l'expertise de centres de références labellisés par la DGOS.

La filière OSCAR et la SFEDP demandent à ce que les patients atteints d'un déficit en gène *SHOX* continuent à bénéficier d'un traitement par somatropine, et considèrent le caractère équivalent de l'action des différentes somatropines recombinantes.

Notre positionnement sur le sujet a pour objectif d'aider les endocrino-pédiatres à mieux traiter leurs patients, pour lesquels cette prise en charge thérapeutique, reconnue depuis plusieurs années, est absolument nécessaire.