

Problématique du remboursement du magnésium - Patients de la filière ORKID et OSCAR

L'axe 4 du 3^{ème} Plan National Maladies Rares a pour but de ***promouvoir l'accès aux traitements***.

Les observatoires des traitements de la filière ORKID et OSCAR ont mis en évidence, dans le cadre de leur intervention, des **difficultés majeures concernant le remboursement du magnésium** pour les patients en nécessitant. Par ailleurs des inégalités régionales, en terme de remboursement, ont été soulevées par les associations de patients.

Le magnésium, s'il est dans la plupart des cas en accès libre en pharmacie sans prescription médicale, peut devenir un traitement essentiel pour les patients hypomagnésémiques chroniques. En effet, la baisse du magnésium sérique est associée à un risque d'hypokaliémie ou d'hypocalcémie, qui peuvent être fatales, et sont associées à une morbidité importante pour les patients.

Ces difficultés concernent principalement les patients atteints de tubulopathies type Syndrome de Gitelman et Bartter (filière ORKID) et les patients atteints d'hypoparathyroïdie (filière OSCAR).

Les tubulopathies (comme le syndrome de Bartter ou de Gitelman par exemple) sont des maladies génétiques qui entraînent la perte urinaire de sel et autres minéraux comme le magnésium. Ce sont des pathologies qui sont diagnostiquées dans l'enfance et persistent tout au long de la vie. La prise en charge de ces pathologies **nécessite une supplémentation en magnésium (entre autre) à vie**. Comme l'atteste plusieurs **PNDS** : PNDS Syndrome de Gitelman, PNDS Syndrome de Bartter, PNDS maladie liée à HNF1 β .

En l'absence de supplémentation, les patients ont un risque majoré d'hypokaliémie, qui elle-même se complique de troubles cardiaques. De plus, l'importance de l'hypomagnésémie chronique est associée dans le syndrome de Gitelman en particulier à des calcifications ostéoarticulaires multiples, qui elles-mêmes, augmenteront la morbidité de la maladie et le coût de la prise en charge.

L'hypoparathyroïdie peut induire une fuite urinaire de magnésium du fait de la diminution de sécrétion de l'hormone parathyroïdienne. Cela se traduit par une hypomagnésémie, pouvant être profonde et majorant le risque d'hypocalcémie, elle-même à risque de tétanie, troubles du rythme cardiaque, convulsions ou spasme laryngé, complications à risque vital. Par ailleurs l'hypomagnésémie favorise en elle-même l'hypoparathyroïdie et doit donc être absolument corrigée pour équilibrer la maladie. (**PNDS Hypoparathyroïdie, 2017**).

Dans toutes ses pathologies, la fuite urinaire de magnésium étant constante sans traitement permettant de la limiter, un traitement au long cours est nécessaire, régulièrement à fortes doses (> 300 mg/jour). Cela entraîne un coût non négligeable, par ailleurs non pris en charge par les mutuelles de santé. Le remboursement et l'accessibilité de la supplémentation médicamenteuse de magnésium pour les patients, sur l'ensemble du territoire, nous semble par conséquent primordiale.

L'hypomagnésémie concerne également les patients atteints de malabsorption (chirurgie de résection digestives, maladies inflammatoires intestinales...), qui n'ont pas été inclus dans l'étude.

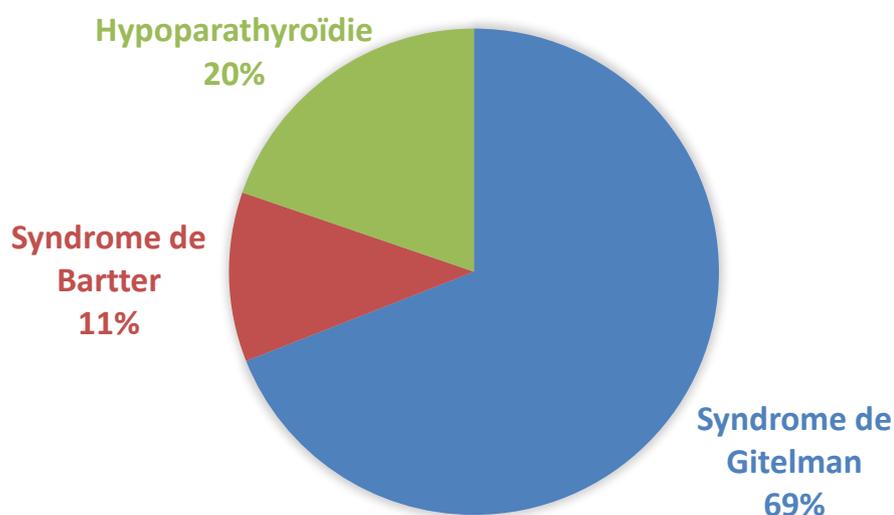
Le remboursement du magnésium dans ces pathologies a été validé par l'article L. 162-17-2-1 (Avis_HAS 17/03/2010)

ENQUETE MAGNESIUM 01/2020 à 04/2023 :

Entre janvier et avril 2023, nous avons mené une enquête auprès de l'association de patients GitelBart (Gitelman et Bartter), de la filière ORKID, de l'association hypoparathyroïdisme France (hypoparathyroïdie) et auprès de la filière OSCAR. L'enquête a été envoyée sous forme d'un questionnaire aux patients. Voici les résultats.

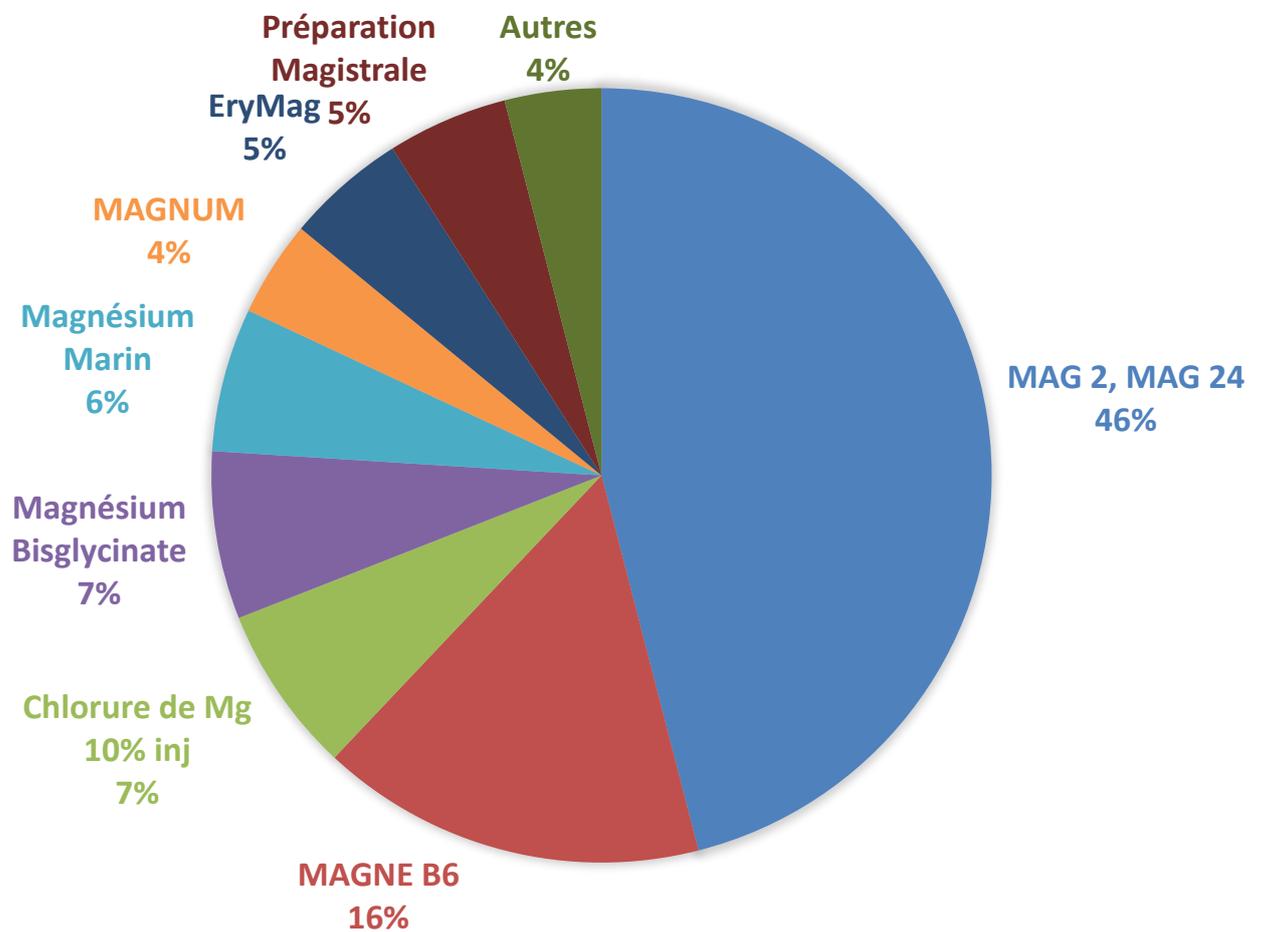
- **100 patients** ont répondu à notre enquête, tous ayant une prescription médicale de magnésium au long cours :
- Enfants : 19 / 100, âge moyen : 10,9 ans, âge médian : 10,5 ans
 - Traités en moyenne depuis 7,5 ans
- Adultes : 81/ 100, âge moyen : 40,8 ans, âge médian : 41 ans
 - Traités en moyenne depuis 12 ans

Type de pathologies :



Parmi les 100 patients répondants, la majorité sont des patients atteints d'un syndrome de Gitelman (67 patients) et d'hypoparathyroïdie (23 patients). Concernant les enfants, ils sont tous atteints d'une tubulopathie type Bartter ou Gitelman (12 patients Gitelman, 7 patients Bartter). Cette proportion est plus le reflet du type de patients ayant reçu directement le questionnaire (adhérents de l'association GitelBart) que de la prévalence des pathologies.

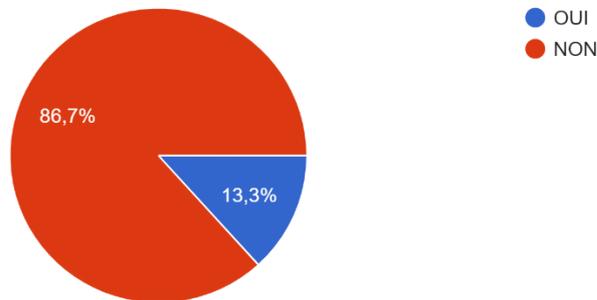
Galéniques de magnésium prises par les patients (galénique la mieux tolérée et adaptée au patient) :



Plusieurs galéniques sont concernées, avec en grande majorité le MAG 2 ou MAG 24 et le MAGNE B6. Le Mag24, à libération prolongée est particulièrement utilisé par les patients nécessitant de fortes posologies de magnésium, car cette forme limite les effets indésirables digestifs (diarrhées).

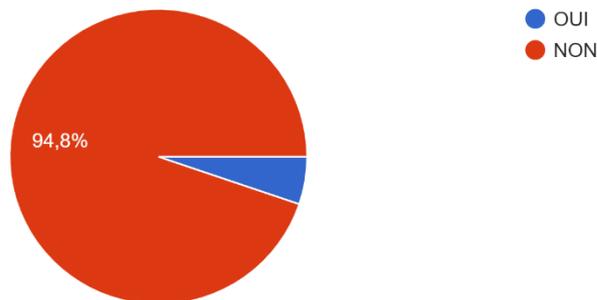
Votre Magnésium est-il prise en charge par la sécurité sociale?

98 réponses



Est-il pris en charge par votre mutuelle?

96 réponses



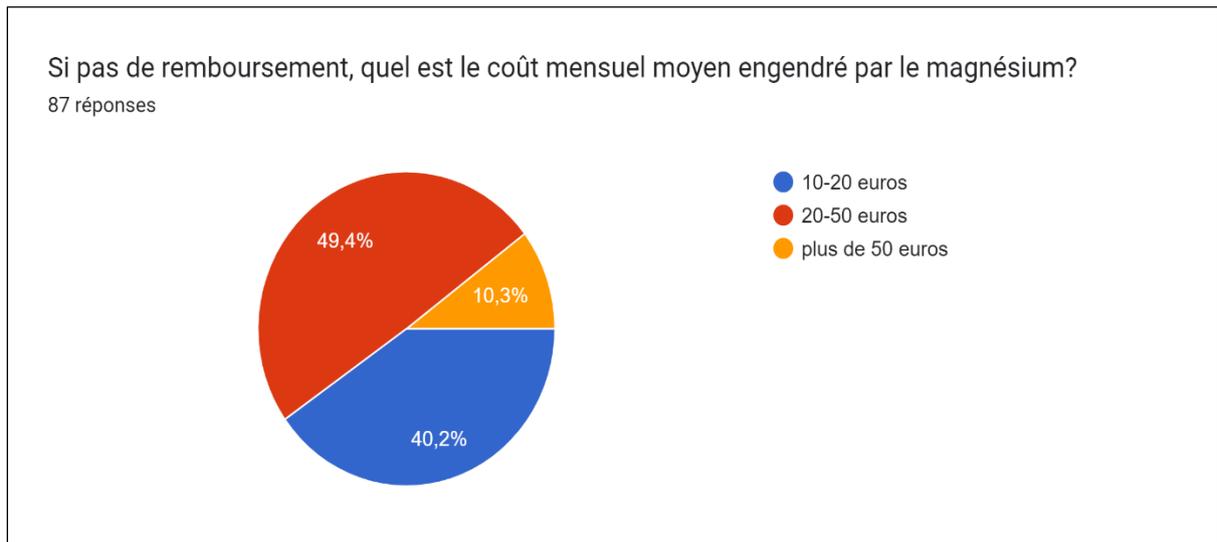
On constate que plus de 85% des patients ne sont pas remboursés par la sécurité sociale et uniquement 5% ont un remboursement par leur mutuelle (et ces patients sont ceux ayant déjà un remboursement par la sécurité sociale) .

Parmi les **13/100 patients remboursés par la sécurité sociale** :

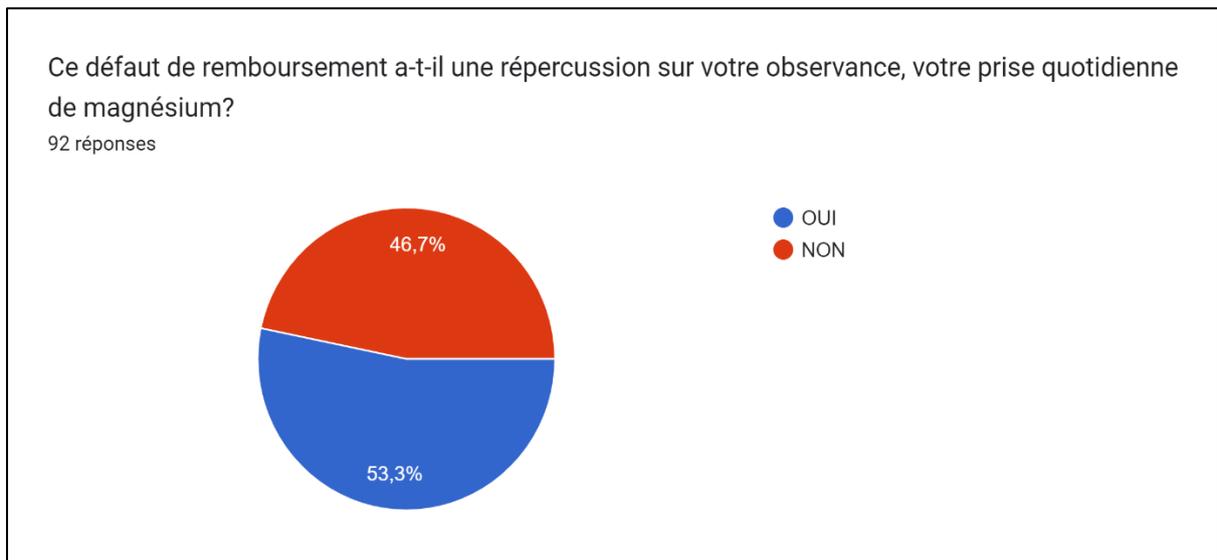
- 6 patients : Chlorure de Magnésium 10 % ampoule injectable
- 2 patients : gélules en préparation magistrale
- 2 patients : MAG 2 (départements 77 et 66)
- 1 patient : MAGNE B6 (département 29)
- 2 patients : ERYMAG (département 85 pour les 2 patients)

On constate donc des **inégalités territoriales nettes**. Par ailleurs, les praticiens sont régulièrement amenés à prescrire des galéniques selon les modalités de remboursement, et non en fonction de l'efficacité ou de la tolérance digestive des patients. C'est en particulier le cas pour les magnésiums injectables transformés en solutions buvables, ou les préparations magistrales impliquant en temps pharmacien supplémentaire. De leur côté, les patients choisissent la galénique et la posologie, selon

le coût mensuel et la tolérance. De nombreuses études discordantes ont permis de constater que l'absorption et la tolérance des traitements par magnésium était patient dépendant.



On constate que le coût à la charge du patient est loin d'être négligeable, plus de 20 euros par mois pour la plupart, allant jusqu'à plus de 50 euros par mois pour 10 % des patients. Ce coût engendre une mauvaise observance thérapeutique (53% des patients), avec des répercussions sur la santé des patients.



Nous souhaitons donc que toutes les spécialités à base de MAGNESIUM non associé, administrées par voie orale dans le traitement des tubulopathies, hypoparathyroïdes ou malabsorption sévères puissent être prises en charge par la sécurité sociale, de façon équitable sur l'ensemble du territoire.

Dr HEMERY, Dr VAN WYNSBERGUE pour la filière ORKID

Dr FIGUERES, pour la filière OSCAR

