

## **Novartis notifie le décès de deux enfants traités avec Zolgensma®**

Abderrahim DERRAJI - 2022-08-16 11:04:15 - Vu sur [pharmacie.ma](https://www.pharmacie.ma)

Le laboratoire suisse Novartis vient de faire part aux autorités sanitaires du décès de deux enfants ayant été traités avec Zolgensma®, une thérapie génique de l'amyotrophie spinale, une maladie génétique rare, grave, et incurable avant la mise sur le marché de Zolgensma®. Selon le géant helvétique, les deux décès ont eu lieu en Russie et au Kazakhstan. Les deux enfants ont succombé suite à une insuffisance hépatique aiguë survenue cinq à six semaines après l'administration de ce Zolgensma® et un à dix jours après une corticothérapie administrée aux enfants afin de réduire les effets indésirables de ce traitement. Novartis a signalé ces deux décès aux autorités de santé de tous les pays où le Zolgensma® est commercialisé, notamment, la Food and Drug Administration (FDA), qui avait été la première Agence à lui accorder son feu vert en 2019. La mise sur le marché de ce traitement qui a donné beaucoup d'espoir aux parents d'enfants atteints d'amyotrophie spinale, avait été accompagnée de nombreuses controverses, et particulièrement pour son coût. Aux États-Unis, ce traitement coûtait 2 millions de dollars lors de sa mise sur le marché. Ce coût, qui compromet son accessibilité, s'explique par la complexité d'introduire du matériel génétique dans des cellules pour corriger les gènes déficients.