



Vineuil le 02/04/2026

Présidente : Agnès LASFARGUES  
17 Rue Reculée – 41350 VINEUIL  
presidence@prader-willi.fr  
06 71 72 24 08

Sylvie ODEN  
[Sylvie.Odent@chu-rennes.fr](mailto:Sylvie.Odent@chu-rennes.fr)

François HOUYEZ  
[francois.houyez@eurordis.org](mailto:francois.houyez@eurordis.org)

Anne-Sophie LAPOINTE  
[anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr](mailto:anne-sophie.lapointe@sante.gouv.fr)

Muriel UZZAN  
[Muriel.Uzzan@ansm.sante.fr](mailto:Muriel.Uzzan@ansm.sante.fr)

## **Objet : Médicament VYKAT et syndrome de Prader-Willi**

Mesdames, Monsieur,

Le 26 mars 2025, la FDA (Food and Drug Administration) donnait son accord à Soleno Therapeutics pour la commercialisation sur le marché américain du VYKAT XR dans le traitement de l'hyperphagie chez les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW).

Depuis ce jour, Prader-Willi France reçoit de nombreuses questions de la part des familles. Cette annonce fait également l'objet de beaucoup d'échanges sur les réseaux sociaux ; elle suscite de très gros espoirs, ce médicament étant le seul traitement spécifique pour le SPW disponible actuellement. Certaines familles cherchent à se procurer le médicament avec les risques d'un mésusage sans le suivi médical nécessaire.

Les troubles du comportement alimentaires majeurs (TCA) sont en effet présents chez toutes les personnes avec un SPW. Ils se manifestent par une quête permanente de nourriture avec des conséquences majeures sur la santé, obésité et ses comorbidités. Ils sont aussi à l'origine de troubles du comportement liés à la frustration, à l'anxiété et aux difficultés dans les relations sociales. Les conséquences sont multiples, impactant la vie familiale et l'accompagnement de ces personnes tout au long de la vie.

On comprend mieux maintenant ce comportement alimentaire analogue à une addiction. Certaines personnes arrivent à l'exprimer : ils n'ont pas toujours faim, comme on l'a cru longtemps, mais sont en permanence envahis par une idée obsédante de la nourriture.

On peut constater que lorsqu'ils se trouvent dans un environnement où l'accès à la nourriture est rendu impossible : cuisines fermées à clé, cadenas sur les frigidaires, les poubelles, etc..., ils se sentent « libres dans leur tête » et donc disponibles.

Mais ce strict contrôle de l'accès à la nourriture a un prix : il prive la personne d'une autonomie possible, compte tenu de ses compétences et l'exclut souvent des moments festifs où la nourriture est présente. Il impacte la vie familiale, la fratrie et complique les relations sociales.

C'est aussi, très souvent, un motif de refus d'admission dans des établissements médico-sociaux.

Or, quand ce contrôle est mis en place, un poids corporel « idéal » peut être maintenu. De nombreux jeunes, dans un environnement familial adapté, ne sont pas en surpoids. Mais ce contrôle ne peut s'étendre à tous les moments de la vie hors du cadre familiale. Et cette pensée obsédante toujours présente pour la nourriture pousse les personnes à se la procurer par une infinité de stratégies et de moyens.

La période de l'adolescence, avec ses revendications de plus de liberté, est particulièrement difficile. Mais on constate aussi chez des personnes plus âgées cette quête impulsive de nourriture, provoquant des fugues, fouilles dans les poubelles, etc.

Tout traitement diminuant cette pensée obsédante pour la nourriture ouvrirait des perspectives vers une vie plus autonome et une meilleure intégration sociale.

Il faut comprendre que l'objectif majeur attendu n'est pas uniquement la perte de poids mais plutôt le soulagement de cette pensée obsédante et envahissante pour la nourriture.

D'après les retours de familles dont les enfants ont pu bénéficier du traitement par le VYKAT XR, c'est effectivement ce qui est observé dans de nombreux cas avec en conséquence une réelle amélioration de la qualité de vie de leur enfant et de la leur.

Les résultats de l'étude montrent une baisse significative du score d'hyperphagie.

C'est également l'avis des professionnels du centre de référence que nous avons consulté et de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organization).

Les familles ne comprennent pas, après l'approbation de la FDA, les raisons qui empêchent l'Europe de permettre l'accès au seul médicament dédié au SPW actuellement disponible pour améliorer la vie des personnes avec un SPW.

Compte tenu du nombre grandissant d'adultes et de familles sans solutions et en grande difficulté, de situations critiques et des difficultés des Établissements Sociaux Médico-Sociaux, il nous paraît important de permettre, sous contrôle médical, l'accès à ce traitement. Cela, nous le savons, ne résoudra pas tous les problèmes mais permettrait dans de nombreux cas de soulager le très lourd fardeau lié à ce syndrome et d'envisager pour les personnes et leur famille une vie plus « normale ». La France dispose d'une organisation nationale, Centres de Référence et de Compétence, permettant le bon usage de ce traitement, un suivi régulier des personnes traitées et pouvant décider de l'arrêt du traitement s'il s'avérait inefficace ou mal supporté.

Agnès Lasfargues

Christine Chirossel François Besnier Marie-Odile Besnier

Présidente de PWF

Pôle scientifique de Prader-Willi France

