



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 16145

### Texte de la question

M. Michel Sainte-Marie attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les difficultés d'accès aux soins et de prise en charge des personnes atteintes de maladies rares dites « maladies orphelines ». Ces maladies, au nombre de 6 000, ne touchent chacune que peu de patients. Aujourd'hui, elles concernent 10 000 personnes en France et 25 millions de personnes à l'échelle européenne. Or, face à ces maladies souvent méconnues, les familles se trouvent en grande difficulté. Il lui rapporte ainsi le cas d'un jeune habitant de sa circonscription souffrant d'une agénésie dentaire qui se traduit par la non-repousse des dents après la chute des dents de lait. La famille devrait donc déboursier 38 000 euros pour implanter un minimum de quinze dents à ce jeune homme, sans aucune prise en charge par la sécurité sociale. Dans ces conditions, il lui demande donc de bien vouloir lui préciser les mesures qu'il entend prendre afin de faciliter la prise en charge de ces maladies qui ne sont pas classées dans la liste des affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur. Il souhaiterait également connaître le détail des dispositions en faveur de la lutte contre les maladies rares engagées pour 2003.

### Texte de la réponse

L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur la situation des malades atteints d'agénésie dentaire. En cas d'agénésie dentaire, maladie congénitale, qui est un problème douloureux pour les patients qui en sont atteints, il conviendrait de réserver la prise en charge aux seuls patients atteints de la forme sévère, la dysphasie ectodermique anhidrotique. L'actuelle Nomenclature générale des actes professionnels ne permet pas de limiter le remboursement d'un acte à certaines formes cliniques d'une affection. Cependant, le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2004 prévoit, en son article 34, une disposition visant à permettre de conditionner le remboursement d'un acte notamment au respect d'indications thérapeutiques ou à l'état du patient. C'est dans ce nouveau cadre, si cet article est adopté par le Parlement, que se situera l'inscription de l'agénésie dentaire pour la dysphasie ectodermique anhidrotique.

### Données clés

**Auteur :** [M. Michel Sainte-Marie](#)

**Circonscription :** Gironde (6<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 16145

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 7 avril 2003, page 2655

**Réponse publiée le :** 17 novembre 2003, page 8855