



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

extrophie vésicale

Question écrite n° 19415

Texte de la question

M. Jean-Marc Roubaud appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées au sujet de la prise en charge des personnes atteintes d'extrophie vésicale. Cette pathologie, qui touche le plus souvent de jeunes enfants, nécessite des soins quotidiens extrêmement coûteux : jusqu'à 500 euros par mois. Avant que ces patients puissent se prendre en charge eux-mêmes, les familles et les professionnels de santé sont sollicités plusieurs fois par jour, ce qui accentue encore plus le coût de cette prise en charge. Or, il apparaît que les soins et matériels nécessaires au traitement de l'extrophie vésicale ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. En conséquence, et au regard du petit nombre de patients touchés, il lui demande quelles sont les intentions du Gouvernement en la matière.

Texte de la réponse

L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur les conditions de prise en charge des soins et matériels nécessaires au traitement de l'extrophie vésicale. L'extrophie vésicale est une maladie congénitale infantile consistant en une malformation de la vessie, de l'urètre et des organes génitaux (épispadias) du nourrisson. C'est une maladie orpheline qui apparaît une fois sur 300 000 à 500 000 naissances et affecte deux fois plus de garçons que de filles. Les actes relatifs à l'extrophie vésicale comme notamment l'ablation simple de la plaque vésicale ou encore la reconstitution simple de la vessie sont inscrits dans la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) et par conséquent pris en charge par l'assurance maladie. Dans le cadre de la rétention d'urines liée à l'extrophie vésicale, les différents types de « sondes vésicales stériles non réutilisables », pour autosondages et hétérosondages intermittents et pour sondages permanents, qu'elles soient en PVC ou en silicone, sont inscrites au chapitre 1er (section 4) du titre I de la liste des produits et prestations (LPP) remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale. Leur tarif de remboursement varie en fonction du produit prescrit. Les protections pour incontinence (couches), quel que soit l'âge du patient, ne font pas l'objet d'une prise en charge spécifique par les organismes assurance maladie. Cependant, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent assurer une participation aux dépenses non remboursables au titre des prestations légales, sur leurs crédits d'action sanitaire et sociale, lorsque ces dépenses sont liées au traitement de maladies chroniques, en cas de maintien à domicile, dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation des personnes malades. Cette prestation supplémentaire s'adresse aux personnes en affection de longue durée et permet de prendre en charge les protections pour incontinence. Par ailleurs, les caisses primaires d'assurance maladie peuvent également, après examen du dossier complémentaire de l'assuré, prendre en charge tout ou partie des frais exposés, dans le cadre des prestations extra-légales.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Marc Roubaud](#)

Circonscription : Gard (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19415

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 2 juin 2003, page 4206

Réponse publiée le : 22 septembre 2003, page 7343