



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 38610

Texte de la question

M. Yves Bur attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur les problèmes que rencontrent les enfants victimes de la maladie orpheline qu'est la dysplasie ectodermique anhidrotique. En effet, dans le cadre de cette maladie génétique qui les touche, outre d'autres atteintes, ces malades n'ont pas de dents. Ce handicap majeur empêche les mâchoires de se développer harmonieusement, rend l'alimentation et donc toute vie sociale difficile, la prononciation est déficiente et les conséquences psychologiques désastreuses. Ils doivent donc être appareillés de bonne heure par des prothèses complètes qui sont remplacées au fur et à mesure de la croissance (tous les dix-huit mois en moyenne), puis à l'âge adulte appareillés par des prothèses dont le coût est énorme pour un jeune de dix-huit ans (plus de 3 000 euros). Les implants représentent pour eux la seule solution réparatrice : n'ayant pas de croissance alvéolaire, les patients offrent une mauvaise rétention aux prothèses. A l'étranger, on pose aux jeunes enfants deux ou trois implants sur le mandibule afin de maintenir les prothèses en place. En France, à cause de la non-prise en charge de ces soins, les enfants ne peuvent avoir accès à ce type de traitement et cette injustice se cumule avec celles de la maladie et de la différence qu'ils vivent au quotidien sans espoir de guérison. C'est pourquoi, il lui demande quelles sont les mesures qu'il envisage pour venir en aide à ces familles, notamment en ce qui concerne la prise en charge par l'assurance maladie du coût des implants.

Texte de la réponse

L'attention du ministre de la santé et de la protection sociale est appelée sur la situation des malades atteints d'agénésie dentaire et notamment sur l'éventuelle inscription au remboursement de la forme sévère de cette pathologie, la dysplasie ectodermique anhydrotique. Le ministre rappelle que, conscient de cette situation, son prédécesseur a proposé dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004, une modification des règles de prise en charge de l'assurance maladie. L'article L. 162-1-7 du code de la sécurité sociale prévoit ainsi la possibilité de conditionner le remboursement d'un acte notamment au respect d'indications thérapeutiques ou à l'état du patient : de la sorte, il sera possible d'autoriser la prise en charge d'implants dentaires dans certaines situations. Ces situations seront précisées médicalement. En effet, le même article prévoit que toute nouvelle inscription d'un acte ou d'une prestation à la nomenclature générale des actes professionnels (ou à la nomenclature des actes de biologie médicale) est soumise au préalable à l'avis de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Par ailleurs, l'ANAES a évalué en 2003-2004 l'efficacité et la sécurité des actes concernant la pose d'implants intra-osseux intrabuccaux en vue de leur inscription à la classification commune des actes médicaux (CCAM). Les avis favorables sont accompagnés de recommandations concernant les indications, la formation et l'environnement technique nécessaires pour la réalisation de l'acte. Il s'avère cependant que la pose d'implants intra-osseux intrabuccaux est contre-indiquée lorsque la croissance osseuse n'est pas achevée (chez l'enfant). Une étude complémentaire approfondie par l'ANAES est nécessaire, concernant la pose de ces implants chez des enfants atteints d'agénésies dentaires multiples liées à la dysplasie ectodermique anhydrotique. Ce n'est qu'à la suite de cette évaluation que débiteront les travaux qui pourront conduire à l'inscription de l'acte à la nomenclature.

Données clés

Auteur : [M. Yves Bur](#)

Circonscription : Bas-Rhin (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 38610

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 4 mai 2004, page 3268

Réponse publiée le : 6 juillet 2004, page 5191