



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 58881

### Texte de la question

M. Jean-Michel Fourgous attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de la santé et de la famille sur la prise en charge de l'agénésie dentaire, maladie génétique rare, voire isolée, dont tous les cas répertoriés en France le sont dans la région du Nord. Cette maladie, qui se définit par une absence de dentition partielle ou totale du fait d'une malformation congénitale, n'entre pas dans la nomenclature des trente pathologies prises en charge par la sécurité sociale, alors qu'elle nécessite des traitements longs, réguliers et coûteux, bien difficiles à assumer financièrement pour la grande majorité des familles. Celles-ci parviennent parfois à obtenir, au prix de nombreux efforts, l'affection longue durée, mais pour une période limitée. Malheureusement pour ces familles, si le remboursement des soins courants est assuré, ce n'est le cas ni des prothèses ni des opérations médicales qui, toutes deux, sont appelées à se multiplier durant la croissance de l'enfant. Il lui demande donc, en conséquence, quelles mesures pourraient être prises par les autorités compétentes, afin d'étudier la répartition géographique de cette maladie génétique et d'envisager une prise en charge juste et efficace de cette maladie orpheline qui prive l'enfant d'une vie décente.

### Texte de la réponse

L'attention du ministre des solidarités, de la santé et de la famille 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. 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). À cet égard, 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. Toutefois, les travaux qui pourront conduire à l'inscription de l'acte à la nomenclature débiteront sans attendre que cette étude complémentaire soit terminée. Ces travaux tiendront compte également des soins de préparation buccale, notamment soin de gencives et pose de bridges qui doivent, eux aussi, être pris en charge à 100 % dans ce cas particulier de forme sévère de la maladie. Dans l'attente de l'inscription à la nomenclature de ces actes, qui devrait intervenir rapidement, il a été

demandé aux caisses de prendre en charge ces dépenses sur leurs fonds d'action sociale.

## Données clés

**Auteur** : [M. Jean-Michel Fourgous](#)

**Circonscription** : Yvelines (11<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 58881

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : solidarités, santé et famille

**Ministère attributaire** : solidarités, santé et famille

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 1er mars 2005, page 2128

**Réponse publiée le** : 29 mars 2005, page 3367