



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question orale n° 713

## Texte de la question

Suite à plusieurs questions écrites de ses collègues, M. Marc Bernier souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur les difficultés rencontrées par les patients atteints d'agénésie dentaire, notamment en matière de prise en charge par la sécurité sociale. En effet, il est étonné que cette dernière n'ait, jusqu'à présent, pas assuré le remboursement de cette maladie congénitale orpheline, qui empêche la formation des dents et dont on peut aisément imaginer quelles peuvent en être les conséquences, tant physiques que physiologiques, pour les personnes qui en sont atteintes. Or, la seule thérapie qui permette de pallier les conséquences évidentes de ce handicap - qui touche entre 6 et 8 % de la population - consiste en la pose d'implants dentaires, dont le coût se situe entre 2 300 et 2 500 euros par dent, de sorte que certaines familles ont été contraintes de renoncer à faire soigner leur enfant, vu l'exorbitance de tels coûts. Il est donc loisible de s'interroger sur le bien-fondé de l'absence de prise en charge de cette pathologie - surtout si elle est onéreuse - et de comprendre le désarroi des victimes de cette maladie orpheline. Aussi, les parents d'enfants atteints par l'agénésie dentaire ont-ils été soulagés par l'adoption de l'article 34 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004, qui subordonne la prise en charge ou le remboursement d'un acte à son inscription à une liste arrêtée par le ministère de la santé. Mais, selon toute vraisemblance, seule la « dysplasie ectodermique anhidrotique » - qui est la forme la plus sévère de l'agénésie - est susceptible d'être inscrite au catalogue des maladies reconnues. Il estime qu'une telle situation serait injuste pour les malades atteints de la forme « légère » de l'agénésie qui, bien qu'il leur manque entre 10 et 20 dents, sembleraient en avoir encore trop pour avoir droit à une prise en charge par la sécurité sociale. C'est pourquoi, il lui demande s'il ne considère pas qu'il serait important, au regard du principe de l'égalité des malades dans la prise en charge des traitements, d'intégrer les multiples variantes de l'agénésie dans la liste des maladies reconnues. Par ailleurs, il lui rappelle qu'une prise en charge à 100 % de ce handicap congénital offrirait aux personnes atteintes la possibilité de retrouver, une physiologie normale, ainsi qu'une esthétique décente.

## Texte de la réponse

### PRISE EN CHARGE DE L'AGÉNÉSIE DENTAIRE

**M. le président.** La parole est à M. Marc Bernier, pour exposer sa question, n° 713, relative à la prise en charge de l'agénésie dentaire.

**M. Marc Bernier.** Madame la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, plusieurs de mes collègues députés ont eu l'occasion d'interpeller le prédécesseur du ministre de la santé, notamment par le biais de questions écrites, sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'agénésie dentaire. Sensibilisé par ce sujet, en tant que chirurgien-dentiste, permettez-moi donc d'y revenir en me faisant le porte-parole de ces personnes qui ne connaissent pas le simple plaisir de croquer une pomme ou un sandwich.

Les conséquences, tant physiques que physiologiques, de cette maladie congénitale orpheline, qui

**empêche la formation des dents, sont faciles à imaginer.**

**La seule thérapie qui permette de pallier les conséquences évidentes de ce handicap, qui touche entre 6 et 8 % de la population, consiste en la pose d'implants dentaires, dont le coût se situe entre 2 300 et 2 500 euros par dent.**

**Hélas, pendant longtemps, la sécurité sociale a refusé, de façon un peu étonnante, de prendre en charge les soins inhérents à cette maladie, estimant qu'il s'agissait de simples soins de confort. Dès lors, les familles ont été contraintes de renoncer à faire soigner leur enfant, étant dans l'impossibilité financière d'engager des dépenses d'une telle importance.**

**Nous pouvons nous interroger sur le bien-fondé de l'absence de prise en charge de cette pathologie, même si elle est onéreuse, et comprendre le désarroi des victimes de cette maladie orpheline.**

**Aussi les parents d'enfants atteints par l'agénésie dentaire ont-ils été soulagés par l'adoption de l'article 34 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004, qui subordonne la prise en charge ou le remboursement d'un acte à son inscription à une liste arrêtée par le ministère de la santé.**

**A ma connaissance, seule la dysplasie ectodermique anhydrotique, qui est la forme la plus sévère de l'agénésie, est susceptible d'être inscrite par les services du ministère de la santé au catalogue des maladies reconnues.**

**De toute évidence, une telle situation est injuste pour les malades atteints de la forme « légère » de l'agénésie qui, bien qu'il leur manque entre dix et vingt dents, en ont encore trop pour avoir droit à une prise en charge par l'assurance maladie.**

**Dès lors, ne pensez-vous pas qu'il serait important, au regard du principe de l'égalité des malades dans la prise en charge des traitements, d'intégrer les multiples variantes de l'agénésie dentaire dans la liste des maladies reconnues et qu'une prise en charge à 100 % de ce handicap congénital offrirait aux personnes atteintes la possibilité de retrouver, dans des conditions équitables de remboursement des soins, une physiologie normale, ainsi qu'une esthétique décente ?**

**M. le président. La parole est à Mme la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.**

**Mme Marie-Anne Montchamp, *secrétaire d'Etat aux personnes handicapées*. Monsieur le député, la dysplasie ectodermique anhydrotique est une maladie génétique orpheline effectivement hétérogène. Elle touche en majorité les hommes. Cinq gènes différents peuvent provoquer une dysplasie anhydrotique. Elle touche les organes dérivés de la peau : dents, ongles, cheveux et glandes sudoripares, ce qui peut entraîner des fièvres inexplicables chez l'enfant. En effet, l'absence de sudation ne permet pas à ces enfants de se refroidir normalement. L'atteinte oculaire est fréquente avec kératite sévère.**

**Chaque famille est porteuse d'une mutation particulière ; deux frères peuvent être atteints à des degrés divers, en particulier pour le nombre de dents manquantes. L'absence de dents est un handicap pouvant entraîner une malnutrition sévère. Différents traitements sont possibles comme des implants chirurgicaux précoces ou l'établissement de prothèses dentaires autorisant ces enfants à s'alimenter dans de bonnes conditions. Le diagnostic prénatal a été publié et est donc possible.**

**Il paraît légitime que cette maladie rare orpheline soit prise en charge quel que soit le degré de l'atteinte dentaire, à condition que le diagnostic soit certifié par un centre de référence pour les maladies rares.**

**A la suite d'une saisine de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés sur l'implantologie, l'ANAES a émis des recommandations sur la pose d'implants dans cette affection. Les conclusions du conseil scientifique de l'ANAES viennent d'être rendues. L'une des médications retenues est l'édentement total ou partiel. Ce terme est employé au sens large et comprend donc**

**l'agénésie dentaire congénitale. La mise en forme finale de ces conclusions est en cours d'élaboration.**

**M. le président. La parole est à M. Marc Bernier.**

**M. Marc Bernier. Je vous remercie, madame la secrétaire d'Etat, de ces propos rassurants.**

**Il faut se mettre à la place des familles qui découvrent, le plus souvent quand les dents de lait tombent, qu'il n'y a pas de dents de remplacement. Je ne veux pas faire un cours de physiologie mais, pour que la digestion se fasse, il faut qu'il y ait mastication et imprégnation de salive, ce qui permet une prédigestion. Un enfant qui n'a pas de dents pour mastiquer va souffrir notamment de dénutrition, avec tout ce qui peut s'ensuivre.**

**Je suis donc heureux des renseignements que vous venez de nous donner et du fait que l'ANAES puisse apporter des solutions le plus rapidement possible pour reconforter toutes ces familles.**

### Données clés

**Auteur :** [M. Marc Bernier](#)

**Circonscription :** Mayenne (2<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question orale

**Numéro de la question :** 713

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 4 mai 2004, page 3206

**Réponse publiée le :** 5 mai 2004, page 3269

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 4 mai 2004