



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 17ème législature

### Prise en charge des soins pour les enfants atteints de microtia atrésie

Question écrite n° 1088

#### Texte de la question

M. Bruno Bilde attire l'attention de Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur la situation préoccupante des enfants nés avec une malformation congénitale appelée microtia atrésie, qui affecte l'oreille externe et le conduit auditif. Cette malformation a un impact significatif sur l'apparence physique et l'audition des enfants, nécessitant des soins médicaux spécialisés pour permettre une reconstitution fonctionnelle et esthétique de l'oreille. À ce jour, seuls quelques chirurgiens basés aux États-Unis d'Amérique maîtrisent la technologie permettant la reconstruction de l'oreille, une intervention dont le coût s'élève à plus de 100 000 euros. Ce montant ne comprend pas les frais annexes de transport, d'hébergement et de séjour sur place. Ces traitements ne sont pas couverts par l'assurance maladie, laissant les familles françaises démunies face à cette dépense colossale. De plus, cette pathologie rare n'est pas reconnue par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ce qui prive les familles de tout accompagnement ou aide financière supplémentaires pour faire face aux frais engendrés par cette malformation. Il lui demande donc de lui indiquer si des mesures sont envisagées pour améliorer la prise en charge des traitements liés à cette maladie rare, tant en ce qui concerne le remboursement des soins à l'étranger que la reconnaissance par la MDPH afin de soulager les familles dans leur parcours médical et financier.

#### Texte de la réponse

La microtia (prévalence de 1 à 5 / 10 000) est une malformation congénitale de l'oreille externe qui se caractérise par la présence unilatérale ou bilatérale d'oreilles anormalement petites et mal formées. Cette malformation est souvent associée à une atrésie, une anomalie rare de l'oto-rhino-laryngologie caractérisée par un défaut de développement du conduit auditif externe, entraînant des malformations de degré variable, allant de l'absence totale à une légère sténose, ainsi qu'une malformation de l'oreille moyenne. L'atrésie du conduit auditif désigne l'incapacité totale ou partielle du conduit auditif à se développer correctement ; elle est une variété d'aplasie. Lorsqu'une microtia (malformation de l'oreille externe) et l'atrésie (absence de trou) sont combinées, il s'agit d'une aplasie d'oreille. Allant de pair avec une dynamique associative présente depuis plusieurs années, la France a mis en place un dispositif de suivi par le déploiement ensuite de 3 Plans nationaux maladies rares (PNMR) successifs. Le PNMR 3 a réaffirmé la nécessité d'une prise en charge de la microtia et de l'atrésie par des centres experts, investis dans la recherche, et organise la coordination des centres experts au sein de la filière de santé maladies rares TETECOU. Cette filière coordonne les acteurs impliqués dans le diagnostic, la prise en charge, la recherche, la formation et l'accompagnement des malformations de la tête, du cou et des dents. Composée de 5 réseaux de prise en charge, c'est le centre de référence maladies rares des malformations ORL rares (MALO) qui s'occupe de la microtia et de l'atrésie au sein de la filière TETECOU. Par le soutien à la filière santé des maladies rares, le ministère de la santé et de l'accès aux soins soutient les associations de patients. La fédération française de l'atrésie et de la microtia, créée en 2021, a rejoint la filière TETECOU en avril 2024 et représente ainsi, au sein de cette filière, l'ensemble des associations et des familles touchées par la microtia et l'atrésie. (Oreille malformée) fédération française de l'atrésie et microtia Conformément aux lois en vigueur sur la prise en charge des soins, les soins programmés à l'étranger ne sont pris en charge que dans certains cas : s'il s'agit de soins innovants dispensés à titre exceptionnel. Un médecin-conseil du centre national des soins à l'étranger doit donner son accord préalable. En ce qui concerne les

remboursements, ceux-ci doivent être négociés avec la caisse d'Assurance maladie du patient. Toutefois, aucun frais ne pourra être engagé si des soins appropriés à l'état de santé peuvent être dispensés en France. Actuellement, une nouvelle technique chirurgicale a été développée à l'hôpital Necker - Enfants Malades, utilisant la même approche chirurgicale avec des prothèses en polymères. Différentes innovations sont mises en place pour répondre à divers aspects de la malformation. Si le patient remplit les conditions d'accès à l'intervention chirurgicale développée en France, il ne sera plus nécessaire de chercher une solution à l'étranger. Les patients souffrant d'aplasie d'oreille peuvent bénéficier d'une prise en charge par l'Assurance maladie dans le cadre des Affections de longue durée (ALD). Dans le cas d'une aplasie bilatérale avec surdité, l'ALD doit être mise en place le plus tôt possible. Dans le cas d'une aplasie unilatérale avec audition normale de l'autre côté, l'ALD peut être mise en place si un appareillage est prescrit ou pour aider à la prise en charge des transports vers un centre spécialisé. Concernant le remboursement des appareils auditifs, les appareils classiques en conduction aérienne peuvent être remboursés par l'Assurance maladie. Depuis la réforme 100 % santé audiologie (2019-2021), le remboursement conjugué de l'Assurance maladie et des complémentaires santés est complet, que la surdité soit unilatérale ou bilatérale, pour une gamme variée d'appareils (contour d'oreille, intra-conduit, écouteur déporté). Ces appareils doivent être conservés pendant au moins 4 ans, avec un mois d'essai et deux réglages annuels. Depuis novembre 2019, les appareils en conduction osseuse bénéficient d'un remboursement complet, avec possibilité de renouvellement tous les 2 ans. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) intervient principalement pour la mise en place d'aménagements spécifiques pour les patients présentant des aplasies d'oreille, notamment dans un cadre scolaire ou pour des besoins particuliers. En cas de besoin d'aménagement scolaire, une demande d'accompagnant d'élève en situation de handicap ou d'un dispositif comme un micro haute fréquence peut être faite pour faciliter l'accès à l'éducation. Si l'aplasie d'oreille s'intègre dans un syndrome plus complexe, syndromes poly-malformatifs, entraînant des surcoûts importants pour les familles, le dossier MDPH est essentiel. Il peut enfin permettre d'obtenir une aide financière pour couvrir ces frais, par le biais de l'allocation enfant handicapé.

## Données clés

**Auteur :** [M. Bruno Bilde](#)

**Circonscription :** Pas-de-Calais (12<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement National

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 1088

**Rubrique :** Assurance maladie maternité

**Ministère interrogé :** Santé et accès aux soins

**Ministère attributaire :** [Santé et accès aux soins](#)

## Date(s) clée(s)

**Question publiée au JO le :** [22 octobre 2024](#), page 5606

**Réponse publiée au JO le :** [8 avril 2025](#), page 2578