



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 12ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 18081

#### Texte de la question

M. Paul Quilès attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les difficultés d'accès aux soins et de prise en charge financière des personnes atteintes de maladies rares, dites « maladies orphelines ». Il a eu connaissance du cas d'un jeune garçon atteint d'agénésie dentaire pour lequel la famille, aux revenus modestes, ne peut assurer le traitement faute de prise en charge. Il souhaiterait connaître les mesures que le Gouvernement entend mettre en oeuvre pour faciliter une meilleure prise en compte de ces problèmes, qu'il s'agisse de l'information des professionnels et du public, du soutien des familles, et de la prise en charge financière par l'assurance maladie. Il lui demande par ailleurs quelles dispositions sont prises en faveur de la recherche et de la lutte contre les maladies rares.

#### Texte de la réponse

L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur la situation des malades atteints d'agénésie dentaire. En cas d'agénésie dentaire, maladie congénitale, qui est un problème douloureux pour les patients qui en sont atteints, il conviendrait de réserver la prise en charge aux seuls patients atteints de la forme sévère, la dysphasie ectodermique anhidrotique. L'actuelle Nomenclature générale des actes professionnels ne permet pas de limiter le remboursement d'un acte à certaines formes cliniques d'une affection. Cependant, le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2004 prévoit, en son article 34, une disposition visant à permettre de conditionner le remboursement d'un acte notamment au respect d'indications thérapeutiques ou à l'état du patient. C'est dans ce nouveau cadre, si cet article est adopté par le Parlement, que se situera l'inscription de l'agénésie dentaire pour la dysphasie ectodermique anhidrotique.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Paul Quilès](#)

**Circonscription :** Tarn (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 18081

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

#### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 12 mai 2003, page 3652

**Réponse publiée le :** 17 novembre 2003, page 8855