



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 96080

Texte de la question

M. Dino Ciniéri alerte Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur trois pathologies peu connues du grand public, voire des professionnels de santé : la plagiocéphalie, la brachycéphalie et la scaphocéphalie qui consistent en des malformations ou déformations du crâne apparaissant chez le nourrisson durant la grossesse ou dans les premiers mois de la vie. En plus d'un préjudice esthétique qui peut être fortement invalidant, ces déformations crâniennes peuvent engendrer de graves séquelles neurologiques chez les enfants atteints par les formes les plus sévères, ainsi que des retards de motricité, d'acquisition du langage, ou des malformations de la mâchoire. Plusieurs témoignages de parents concernés lui sont parvenus, et font état de dysfonctionnements importants, notamment dans la prise en charge des soins par l'assurance maladie, soins dont le coût est particulièrement élevé. En effet, ces malformations peuvent être atténuées ou supprimées grâce à des séances régulières d'ostéopathie et de kinésithérapie, quand elles sont prises en compte dès le plus jeune âge ou que la déformation est légère ou modérée. Lorsque la déformation est plus sévère, le port d'une orthèse crânienne est incontournable. Elle peut être soit passive soit dynamique « appelé le doc band », cette dernière étant plus onéreuse mais surtout plus efficace et réduisant fortement le temps du traitement. Il est important de souligner que certains parents ne pouvant pas payer l'orthèse la plus efficace, le casque dynamique *Doc Band*, se voient contraints d'opter pour le casque passif pour des résultats insuffisants, d'autant plus que les casques étaient remboursés jusqu'en 2010, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Dans ces pathologies comme dans beaucoup d'autres, un dépistage précoce constitue un aspect préventif et curatif déterminant dans le traitement, et c'est pourquoi elles doivent être mieux connues par les professionnels de santé, pour être diagnostiquées au plus tôt et que les soins interviennent plus rapidement. À ce sujet, il était d'ailleurs surpris d'apprendre que de nombreux parents, ne trouvant pas de spécialistes en France pour la mise en place et l'ajustement des orthèses, se sont résolus à faire appel à des médecins étrangers, se rendant à leurs cabinets, notamment en Espagne, ou profitant de permanences que ces médecins étrangers organisent dans notre pays. Ces différents éléments ne pouvant nous satisfaire, il lui demande de bien vouloir lui faire savoir ce qu'elle entend mettre en œuvre pour que ces malformations crâniennes soient mieux traitées en France et pour qu'elles soient davantage, systématiquement et uniformément prises en charge par l'assurance maladie.

Données clés

Auteur : [M. Dino Ciniéri](#)

Circonscription : Loire (4^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 96080

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [24 mai 2016](#), page 4353

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)