

UNIVERSITE DE STRASBOURG

FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année 2021

N°40

THESE

Présentée pour le Diplôme d'État de Docteur en Chirurgie Dentaire
Le 5 juillet 2021

par

GERBER Laura

Née le 29 mai 1995 à HAGUENAU

**RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES CHEZ DES PATIENTS PORTEURS DE MALADIES
RARES DENTAIRES : ETUDE PILOTE**

Président : Professeur Marie-Cécile MANIERE

Assesseurs : Professeur Agnès BLOCH-ZUPAN
Professeur François CLAUSS
Docteur Damien OFFNER

Membre invité : Docteur Delphine WAGNER

FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE DE STRASBOURG

Doyen : Professeur Corinne TADDEI-GROSS

Doyens honoraires : Professeur Robert FRANK

Professeur Maurice LEIZE

Professeur Youssef HAIKEL

Professeurs émérites : Professeur Henri TENENBAUM

Responsable des Services Administratifs : Mme Françoise DITZ-MOUGEL

Professeurs des Universités

| | |
|----------------------|--|
| Vincent BALL | Ingénierie Chimique, Energétique - Génie des Procédés |
| Agnès BLOCH-ZUPAN | Sciences Biologiques |
| François CLAUSS | Odontologie Pédiatrique |
| Jean-Luc DAVIDEAU | Parodontologie |
| Youssef HAÏKEL | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Olivier HUCK | Parodontologie |
| Marie-Cécile MANIERE | Odontologie Pédiatrique |
| Florent MEYER | Sciences Biologiques |
| Maryline MINOUX | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Anne-Marie MUSSET | Prévention - Epidémiologie - Economie de la Santé - Odontologie Légale |
| Corinne TADDEI-GROSS | Prothèses |
| Béatrice WALTER | Prothèses |
| Matthieu SCHMITTBUHL | Sciences Anatomiques et Physiologiques, Occlusodontiques - Biomatériaux - Biophysique - Radiologie |

Délégation (Juin 2024)

Maîtres de Conférences

| | |
|-------------------------|---|
| Youri ARNTZ | Biophysique moléculaire |
| Sophie BAHI-GROSS | Chirurgie Buccale - Pathologie et Thérapeutique - Anesthésiologie et Réanimation |
| Yves BOLENDER | Orthopédie Dento-Faciale |
| Fabien BORNERT | Chirurgie Buccale - Pathologie et Thérapeutique - Anesthésiologie et Réanimation |
| Abdessamad BOUKARI | Chirurgie Buccale - Pathologie et Thérapeutique - Anesthésiologie et Réanimation |
| Claire EHLINGER | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Olivier ETIENNE | Prothèses |
| Florence FIORETTI | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Catherine-Isabelle GROS | Sciences Anatomiques et Physiologiques - Biophysique - Radiologie |
| Sophie JUNG | Sciences Biologiques |
| Nadia LADHARI | Sciences Anatomiques et Physiologiques, Occlusodontiques - Biomatériaux - Biophysique |

Disponibilité (Nov. 2020)

| | |
|-----------------------|--|
| Davide MANCINO | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Damien OFFNER | Prévention - Epidémiologie - Economie de la Santé - Odontologie Légale |
| Catherine PETIT | Parodontologie |
| François REITZER | Odontologie Conservatrice - Endodontie |
| Martine SOELL | Parodontologie |
| Marion STRUB | Odontologie Pédiatrique |
| Xavier VAN BELLINGHEN | Prothèses |
| Delphine WAGNER | Orthopédie Dento-Faciale |

Délégation (Août 2021)

| | |
|------------------|-----------|
| Etienne WALTMANN | Prothèses |
|------------------|-----------|

Equipes de Recherche

| | |
|------------------|--|
| Nadia JESSEL | INSERM / Directeur de Recherche/Directrice d'UMR |
| Philippe LAVALLE | INSERM / Directeur de Recherche |
| Pierre SCHAAF | UNISTRA / Professeur des Universités / Directeur d'UMR |
| Bernard SENGER | INSERM / Directeur de Recherche |

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Marie-Cécile MANIERE,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury ainsi que de diriger mes travaux.

Je vous remercie pour votre aide indispensable, vos précieux conseils ainsi que pour le temps que vous m'avez consacré.

Veillez trouver ici l'expression de mes sentiments respectueux et de ma profonde considération.

A Madame le Professeur Agnès BLOCH-ZUPAN,

Vous me faites l'honneur de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour la richesse de vos enseignements en génétique et autour des maladies rares, ainsi que pour votre implication lors de ce travail de recueil de données auprès de patients.

Veillez trouver ici l'expression de mes sentiments respectueux.

A Monsieur le Professeur François CLAUSS,

Pour avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour votre aide pendant la rédaction de ma thèse, ainsi que pour la richesse de vos enseignements théoriques et cliniques en pédodontie tout au long de mes études.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères et respectueux remerciements.

A Monsieur le Docteur Damien OFFNER,

Pour avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour la qualité de vos enseignements tout au long de mes études, vos précieux conseils et votre bonne humeur.

Veillez trouver ici l'expression de mes sentiments respectueux et de ma profonde considération.

A Madame le Docteur Delphine WAGNER,

Pour avoir accepté de siéger au sein de ce jury.

Je vous remercie pour la qualité de vos enseignements théoriques et cliniques en orthopédie dento-faciale tout au long de mes études.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères et respectueux remerciements.

A ma famille,

Merci à mes parents d'avoir pu me permettre d'apprendre ce merveilleux métier, de m'avoir fait arriver là où j'en suis aujourd'hui et de toujours me montrer que je vous rends fière. Vous êtes d'un soutien hors pair dans n'importe quelle situation et je sais que je pourrais toujours compter sur vous. Je vous en serais éternellement reconnaissante.

Merci à mes beaux-parents de me transmettre l'amour du domaine médical et de me guider chaque jour dans la pratique de mon métier.

Et petite pensée à ma « Nanou » qui, j'en suis sûre, veille sur moi de là-haut et que j'aurais énormément aimé avoir avec moi aujourd'hui...

A Mathieu,

Tu as toujours été là pour me soutenir et me motiver lors de ce travail. Je te remercie pour ta présence à mes côtés depuis maintenant dix belles années et pour tous ces moments de bonheur partagés ensemble. Tu es mon bonheur au quotidien, je t'aime !

A Naomi,

Ma sœur, ma confidente et ma colocataire pendant toutes ces années. Je te remercie d'être là pour moi depuis plus de vingt ans. Ce travail est le résultat de ces dernières années où nous avons toujours travaillé ensemble, je suis fière du chemin que nous avons parcouru.

Je te souhaite le meilleur dans ta vie personnelle ainsi que professionnelle, et sache que je serais toujours là pour toi !

A Cécile,

Mon amie et mon binôme de toujours, merci d'avoir toujours été présente depuis ces nombreuses années, ça me rassure de t'avoir auprès de moi. De nombreuses choses nous restent à explorer ensemble et j'espère que le meilleur reste à venir !

A mes amis,

Merci pour toutes ces merveilleuses années passées ensemble. Vous m'avez toujours soutenue et motivée. Merci pour les joies, les rires et tous les autres beaux moments partagés. Vous avez rendu mes années d'études inoubliables et j'espère que les années qui viennent seront d'autant plus belles !

UNIVERSITE DE STRASBOURG

FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année 2021

N°40

THESE

Présentée pour le Diplôme d'État de Docteur en Chirurgie Dentaire
Le 5 juillet 2021

par

GERBER Laura

Née le 29 mai 1995 à HAGUENAU

**RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES CHEZ DES PATIENTS PORTEURS DE MALADIES
RARES DENTAIRES : ETUDE PILOTE**

Président : Professeur Marie-Cécile MANIERE

Assesseurs : Professeur Agnès BLOCH-ZUPAN
Professeur François CLAUSS
Docteur Damien OFFNER

Membre invité : Docteur Delphine WAGNER

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| TABLE DES MATIÈRES..... | 2 |
| LISTE DES FIGURES | 5 |
| LISTE DES TABLEAUX..... | 6 |
| INTRODUCTION | 7 |
| CHAPITRE I : MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES | 9 |
| I. Maladies rares | 9 |
| II. Maladies rares bucco-dentaires | 12 |
| A. Le développement bucco-dentaire | 12 |
| B. Classification des anomalies du développement bucco-dentaire | 13 |
| C. Génétique des anomalies bucco-dentaires | 14 |
| D. Principes de prise en charge thérapeutiques | 15 |
| 1. L'amélogénèse imparfaite..... | 15 |
| 1.1. Prévalence..... | 15 |
| 1.2. Description générale et génétique de l'AI | 15 |
| 1.3. Formes cliniques | 16 |
| 1.4. Diagnostic..... | 17 |
| 1.5. Conséquences cliniques..... | 18 |
| 1.5.1. Préjudice esthétique..... | 18 |
| 1.5.2. Manifestations fonctionnelles | 19 |
| 1.5.3. Hypersensibilités | 19 |
| 1.5.4. Malocclusions | 19 |
| 1.5.5. Préjudice psychologique | 19 |
| 1.6. Stratégies de prise en charge de l'AI | 20 |
| 2. La dentinogénèse imparfaite..... | 23 |
| 2.1. Prévalence..... | 23 |
| 2.2. Description générale et génétique | 23 |
| 2.3. Formes cliniques | 23 |
| 2.4. Diagnostic..... | 25 |
| 2.5. Stratégies de prise en charge de la DI | 26 |
| 3. L'oligodontie..... | 27 |
| 3.1. Prévalence..... | 27 |

| | | |
|-----------------------|---|-----------|
| 3.2. | Description et aspect génétique | 27 |
| 3.3. | Diagnostic..... | 28 |
| 3.4. | Stratégies de prise en charge..... | 29 |
| CHAPITRE II : | LE SYSTÈME DE SOINS EN FRANCE..... | 32 |
| I. | Sécurité sociale..... | 32 |
| II. | Couvertures complémentaires | 33 |
| III. | CMU/CMUc | 34 |
| 1. | CMU | 34 |
| 2. | CMUc..... | 35 |
| IV. | Système Alsace / Moselle | 35 |
| A. | Historique | 35 |
| B. | Activités..... | 36 |
| C. | Un régime solidaire | 36 |
| V. | Reste à charge / ticket modérateur | 37 |
| VI. | Dispositifs spécifiques aux maladies rares | 38 |
| A. | Plan maladies rares et Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)..... | 38 |
| B. | ALD | 40 |
| 1. | Définition..... | 40 |
| 2. | ALD exonérante..... | 40 |
| 3. | ALD non exonérante..... | 41 |
| 4. | ALD oligodontie | 41 |
| 4.1. | Croissance en cours chez l'enfant..... | 41 |
| 4.2. | Croissance terminée chez l'adulte..... | 41 |
| C. | Prestations supplémentaires | 43 |
| CHAPITRE III : | LE RENONCEMENT AUX SOINS..... | 45 |
| I. | Définitions | 45 |
| II. | Les motifs du renoncement | 46 |
| A. | Renoncement financier | 47 |
| B. | Peur du chirurgien-dentiste | 48 |
| C. | Autres motifs | 50 |
| 1. | Age | 50 |

| | | |
|---|--|-----------|
| 2. | État de santé..... | 51 |
| 3. | Situation familiale et conditions de vie | 51 |
| 4. | Catégories sociales | 52 |
| 5. | Absence de couverture maladie | 52 |
| D. | Conséquences sur la qualité de vie..... | 52 |
| E. | Comparaison au niveau Européen | 53 |
| 1. | Etat de la dentition | 53 |
| 2. | Port d'une prothèse dentaire amovible | 53 |
| 3. | La proximité d'un chirurgien-dentiste | 54 |
| 4. | Dernière visite chez le chirurgien-dentiste | 54 |
| 5. | Motivations de la consultation..... | 54 |
| 6. | Freins et renoncement à la consultation dentaire | 54 |
| III. | Lien entre renoncement aux soins et maladies rares..... | 55 |
| CHAPITRE IV : PROJET « MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES ET RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES, ETUDE PILOTE » | | |
| | | 57 |
| I. | Présentation du projet..... | 57 |
| II. | Objectifs | 57 |
| III. | Matériel et méthodes | 57 |
| IV. | Résultats | 58 |
| A. | Données démographiques et socio-économiques..... | 58 |
| B. | Données relatives à la santé générale | 60 |
| C. | Anomalies dentaires..... | 60 |
| D. | Parcours de soins..... | 61 |
| V. | Discussion..... | 62 |
| CONCLUSIONS | | 68 |
| RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES | | 72 |
| ANNEXES | | 81 |
| I. | Annexe 1 : notice d'informations à l'étude..... | 81 |
| II. | Annexe 2 : formulaire de consentement..... | 82 |
| III. | Annexe 3 : questionnaire | 83 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 : La définition des maladies rares ⁽⁶⁾ | 10 |
| Figure 2 : Les maladies en quelques chiffres, conférence IRDiRC Paris Février 2017 ⁽²¹⁾ | 10 |
| Figure 3 : Mécanismes étiologiques des différentes anomalies dentaires en fonction du stade de développement dentaire ⁽⁴⁰⁾ | 13 |
| Figure 4 : Vues endo-buccales objectivant les manifestations cliniques des amélogenèses imparfaites, Alpha Omega News 2008 ⁽⁴¹⁾ | 16 |
| Figure 5 : Arbre diagnostique pour les anomalies de structure de l'émail ⁽⁴³⁾ | 18 |
| Figure 6 : Aspect clinique de la DI ⁽⁶⁶⁾ | 25 |
| Figure 7 : Courtoisie du CRM O-Rares, aspect radiologique d'une DI | 25 |
| Figure 8 : Patient atteint d'oligodontie ⁽³⁵⁾ | 28 |
| Figure 9 : Schéma pour comprendre la Sécurité Sociale ⁽⁹⁾ | 32 |
| Figure 10 : Motifs du renoncement aux soins ⁽²⁸⁾ | 46 |
| Figure 11 : Intensité de la peur des patients ⁽³¹⁾ | 49 |
| Figure 12 : Les principales raisons mentionnées pour la dentophobie ⁽³¹⁾ | 49 |
| Figure 13 : Le cercle vicieux de la dentophobie | 50 |
| Figure 14 : Nombre de dents naturelles au niveau Européen ⁽³²⁾ | 53 |
| Figure 15 : La zone d'habitation en fonction de la couverture maladie | 59 |
| Figure 16 : Proportion de patients ayant un chirurgien-dentiste traitant..... | 59 |
| Figure 17 : Types de consultations | 61 |
| Figure 18 : L'anxiété qui influence le renoncement aux soins..... | 62 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau I : Techniques de prise en charge de l'amélogénèse imparfaite et restes à charge correspondants | 22 |
| Tableau II : Nouvelle classification de DI | 24 |
| Tableau III : Techniques de prise en charge de l'oligodontie et restes à charge correspondants ⁽⁵⁴⁾ ⁽⁵⁵⁾ | 30 |
| Tableau IV : Données tirées du questionnaire et commentaires des patients..... | 63 |

INTRODUCTION

Dans la société actuelle, le renoncement aux soins est de plus en plus fréquent, et ce phénomène peut impacter de façon non négligeable la qualité de vie des patients concernés.

Au sein de la population, il existe en effet des disparités importantes qui peuvent expliquer et conditionner ce phénomène. Et ce malgré le système de santé en France réputé pour prendre en charge largement les soins de ses habitants.

Les maladies rares bucco-dentaires sont nombreuses et variées : elles présentent des spécificités propres rendant complexe leur prise en charge et influençant le recours aux soins des patients atteints.

Dans la première partie de ce travail, nous décrivons les maladies rares, et plus spécifiquement les maladies orales et dentaires, le système de santé français ainsi que les dispositifs spécifiques de prise en charge de ces maladies.

Puis dans un second temps, notre objectif est d'interroger des patients porteurs de maladies rares bucco-dentaires, âgés de 18 ans et plus, suivis au Centre de Référence des maladies rares orales et dentaires du pôle de Médecine et Chirurgie Buccales de Strasbourg sur le renoncement aux soins dentaires.

Le premier groupe de patients est porteur d'anomalies dentaires de structure. Le second est constitué de patients atteints d'oligodontie, et bénéficiant d'une ALD hors liste.

Un questionnaire comportant des items spécifiques, relatifs aux facteurs susceptibles d'influencer le renoncement aux soins, notamment l'obstacle financier, la peur, le type de couverture maladie, l'éloignement géographique, les pathologies bucco-dentaires, le type de soins nécessaires est utilisé dans cette étude.

Puis le traitement et l'analyse des données ouvrent une réflexion et une discussion sur les principaux facteurs impliqués dans le renoncement aux soins et permettra également d'évaluer si les dispositifs de prise en charge spécifiques de certaines maladies rares sont adaptés.

CHAPITRE I

MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES

CHAPITRE I : MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES

I. Maladies rares

Les maladies rares sont des maladies touchant un nombre restreint de personnes : elles posent alors des problèmes spécifiques liés à cette rareté et nécessitent une organisation adaptée de la prise en charge ⁽¹⁾.

La définition de maladie rare est donc principalement numérique : en Europe, une maladie est dite rare lorsque sa prévalence est inférieure à 1 sur 2 000.

Au niveau Européen, 25 millions de personnes présentent une maladie rare ⁽⁴⁾.

En France, on dénombre plus de trois millions de Français qui sont atteints par l'une des 7 000 maladies rares connues à ce jour. Cela représente environ 4,5% de la population française et constitue de ce fait un problème majeur de santé publique.

A l'heure actuelle, on en a déjà dénombré sept à huit mille et de nouvelles maladies sont régulièrement décrites dans la littérature médicale ⁽¹⁾.

Les maladies rares sont graves, invalidantes, souvent chroniques et parfois évolutives. Elles entraînent le plus souvent des handicaps qui altèrent la qualité de vie des patients concernés.

Dès la naissance ou l'enfance, les premiers symptômes des maladies rares peuvent apparaître (figure 1). En effet, elles concernent dans la moitié des cas, des enfants de moins de cinq ans. Certaines maladies rares apparaissent au cours de l'enfance ou l'adolescence, tandis que d'autres se dévoilent à l'âge adulte.



Figure 1 : La définition des maladies rares (6)

| | | | |
|---|---|--|--|
| 7000 maladies rares | 3200 gènes responsables de maladies rares identifiés. | 20% de maladies rares non génétiques | 350 millions de malades souffrant de maladie rare à travers le monde et 3 millions en France |
| 75% des malades sont des enfants | 50% des malades sont sans diagnostic précis | 95% des maladies rares n'ont pas de traitement curatif | 1/4 des personnes atteintes attendent 4 ans pour que le diagnostic soit envisagé |
| 1,5 an : délai pour poser un diagnostic et plus de 5 ans pour 1/4 des personnes atteintes | 5 maladies dépistées en néonatal | 12% des nouveaux médicaments sont des médicaments dits orphelins | 50% des nouvelles thérapies génétiques s'appliquent aux maladies rares |

Figure 2 : Les maladies en quelques chiffres, conférence IRDiRC Paris Février 2017 (21)

Quatre-vingt pour cent des maladies rares sont d'origine génétique, mais le plus souvent la cause de ces dernières demeure inconnue (figure 2).

D'autres étiologies peuvent être citées telles que les causes infectieuses, environnementales, auto-immunes, dégénératives ou tumorales ⁽⁵⁾.

Les principales difficultés de prise en charge des maladies rares sont expliquées par un déficit de connaissances médicales et scientifiques. Ces dernières pourraient être réduites par une politique plus adaptée. En effet, la recherche est encore peu soutenue et l'industrie pharmaceutique n'est pas suffisamment motivée à développer de nouveaux médicaments en raison du nombre restreint de patients concernés, ce qui engendre un manque d'intérêt commercial.

Actuellement, 12% des nouveaux médicaments développés pour soigner les maladies rares sont des médicaments orphelins et environ 50% des malades n'ont aujourd'hui pas de diagnostic précis de leurs pathologies.

En effet, le diagnostic est souvent long à obtenir : un quart des patients attend en moyenne quatre ans pour accéder à un diagnostic et le délai moyen pour l'obtenir est d'un an et demi (figure 2).

En revanche, pour un grand nombre de patients, du fait de l'absence de connaissances scientifiques et médicales suffisantes, il n'est pas rare que le diagnostic ne puisse être établi. Leur maladie demeure donc inconnue et ces patients sont alors pris en charge sur la base de l'expression de leurs symptômes et ce sont ces derniers qui souffrent le plus des difficultés de prise en charge.

De plus, pour la grande majorité des maladies rares, soit pour environ 95% d'entre elles, il n'existe pas de traitement curatif. Des soins appropriés peuvent alors être prodigués aux patients afin d'améliorer leur qualité de vie et de prolonger autant que possible leur durée de vie.

Quelle que soit leur maladie rare, les patients atteints doivent faire face à un grand nombre de difficultés telles que : des retards et des erreurs de diagnostic, des défauts d'information, des difficultés à trouver des professionnels compétents, une souffrance psychologique liée à l'isolement et au manque d'espoir thérapeutique, une absence de soutien pratique dans la vie quotidienne, un défaut d'accès à des

soins de qualité, un défaut de prise en charge globale sociale et médicale de la maladie, un défaut de coordination des soins hospitaliers et de ville, un défaut d'autonomie et d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne...

Enfin, les personnes atteintes de maladies rares sont souvent plus vulnérables, autant sur le plan psychologique, social, économique que culturel ⁽¹⁾ ⁽⁵⁾.

Afin de lutter contre les maladies rares et entre autres de favoriser l'accès au diagnostic de ces patients, les plans nationaux maladies rares (PNMR) ont vu le jour dès 2005. Ces PNMR sont détaillés dans la suite de ce travail.

II. Maladies rares bucco-dentaires

Sur plus de 5 000 syndromes génétiques connus, 900 ont une composante bucco-dento-faciale et environ 750 présentent dans leur tableau clinique une fente palatine ou labio-palatine ⁽³³⁾ ⁽³⁴⁾ ⁽⁴¹⁾.

A. Le développement bucco-dentaire

L'odontogenèse ou développement dentaire est un processus biologique complexe aboutissant à la formation d'une dent au cours duquel un très grand nombre d'acteurs moléculaires interviennent, notamment des homéoprotéines, des facteurs de croissance et de transcription, des protéines extracellulaires de structure et de maturation.

Les phénomènes biologiques hautement régulés permettent, à partir de cellules épithéliales et mésenchymateuses indifférenciées, la formation de tissus dentaires spécifiques que sont l'émail, la dentine et le ciment. Et, concomitamment se fait la mise en place de la sphère oro-faciale.

Si une perturbation d'origine génétique, environnementale ou traumatique intervient durant ce processus, il en découlera des altérations diverses pouvant atteindre le nombre, la forme, la taille, l'éruption, la position ou la structure de la dent.

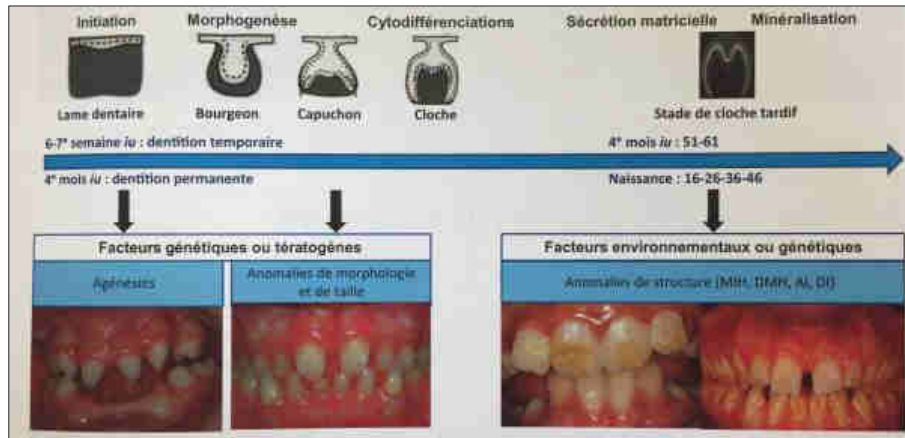


Figure 3 : Mécanismes étiologiques des différentes anomalies dentaires en fonction du stade de développement dentaire (40)

Comme nous le montre la figure 3, les anomalies résultantes sont différentes en fonction du stade du développement dentaire.

Du début de la formation jusqu'au début du stade de cloche, nous retrouverons majoritairement des anomalies de nombre, de morphologie et de taille. Les facteurs responsables sont surtout génétiques et tératogènes.

En revanche, à partir du stade de cloche tardif, ce sont surtout des anomalies de structure dues à des facteurs environnementaux ou génétiques qui vont être retrouvées.

Il existe une corrélation entre les différentes structures, toute anomalie de l'une retentira sur l'autre.

B. Classification des anomalies du développement bucco-dentaire

Les différents anomalies et défauts bucco-dentaires observés en clinique correspondent à des problématiques de développement et génétiques spécifiques.

Elles peuvent avoir différentes origines et peuvent être provoquées à toutes les étapes du développement bucco-dentaire.

On retrouvera donc des anomalies dues à l'origine embryologique des cellules dentaires mais également d'autres qui se mettent en place durant les différentes étapes du développement bucco-dentaire c'est-à-dire durant l'établissement du patron de la dentition, de la régionalisation du développement dentaire, de

l'acquisition de l'identité et la morphogenèse, de la mise en place des différents tissus, de l'histogenèse, des cytodifférenciations terminales des odontoblastes et des améloblastes, de la synthèse des matrices de la dentine et de l'émail suivie de leur minéralisation, de l'édification radiculaire ou lors de la mise en place de la dent sur l'arcade.

Les patients atteints de maladies rares nécessitent un suivi adapté pour leur santé bucco-dentaire. L'éducation à l'hygiène, les soins dentaires, la réhabilitation fonctionnelle et esthétique doivent se faire en prenant en considération le niveau d'anxiété et les capacités cognitives de chaque patient.

C. Génétique des anomalies bucco-dentaires

Une pénétrance incomplète et une variabilité de l'expression des gènes peuvent entraîner des difficultés de diagnostic des syndromes et anomalies bucco-dentaires.

Les progrès de notre connaissance des gènes responsables et des techniques de séquençage à haut débit notamment grâce à l'outil GenoDENT ont permis une amélioration des procédures de diagnostic. Ces dernières utilisent des panels de gènes connus pour provoquer des anomalies dentaires et reconnaissent des entités syndromiques, qui ont été initialement identifiées comme isolées ⁽¹¹⁾.

Les anomalies du développement dentaire peuvent faire partie d'un grand nombre de troubles, avec des causes génétiques variables.

De nombreux gènes sont responsables des anomalies bucco-dentaires. Par exemple les gènes *EDA*, *MSX1* et *PAX9* sont impliqués dans les agénésies dentaires isolées, *AXIN2* dans l'oligodontie, *CACNA15* dans les dents surnuméraires, *SMOC2* dans la microdontie isolée, *ANKRD11*, *BCOR* et *FGF3* dans la macrodontie, *LAMB3*, *ENAM* et *AMELX* dans l'amélogénèse imparfaite ou encore *PTHR1* dans les éruptions retardées ⁽³⁵⁾.

D. Principes de prise en charge thérapeutiques

Les anomalies de structure les plus fréquemment retrouvées sont l'amélogénèse imparfaite (AI) et la dentinogénèse imparfaite (DI).

1. L'amélogénèse imparfaite

1.1. Prévalence

La prévalence de cette maladie varie entre 1 / 700 à 1 / 14 000 personnes et ceci en fonction des populations étudiées. Toutefois, sa prévalence n'est pas connue en France.

1.2. Description générale et génétique de l'AI

L'AI est une maladie rare génétique qui constitue un groupe d'anomalies du développement affectant la structure et l'apparence clinique de la partie externe de la couronne de la dent : l'émail.

Elle est le résultat d'une perturbation du processus embryologique de l'amélogénèse intervenant au stade de cytodifférenciation du développement dentaire vu précédemment.

Il s'agit d'une maladie génétique qui peut être isolée ou associée à d'autres symptômes dans le cadre de syndromes. En effet, les gènes impliqués peuvent avoir des fonctions dans d'autres processus embryologiques ou d'autres tissus. Dans ce cas, ceci pourra constituer un signe clinique permettant de diagnostiquer un syndrome polymalformatif associant les dents aux autres anomalies.

Citons par exemple le syndrome émail-rein associant AI et néphrocalcinose, le syndrome de Kohlschütter-Tönz ainsi que le syndrome de Jalili associant une AI et une rétinopathie ⁽⁴²⁾.

L'atteinte est symétrique et générale. Elle affecte toutes ou quasiment toutes les dents des deux dentures, temporaire et permanente, de façon plus ou moins identique ⁽⁴⁸⁾.

L'AI est spécifiquement une entité génétique où tous les modes de transmission sont possibles : autosomique dominant, autosomique récessif ou lié au chromosome X. Cependant, la majorité des AI se transmettent de façon autosomique dominante. Aujourd'hui, il existe une vingtaine de gènes reconnus responsables d'AI. Par exemple : *ENAM*, *AMBN*, *TUFT*, *FAM83H*, *KLK4*, *MMP20*, *AMEL*, *AIH3* ⁽⁴¹⁾...

1.3. Formes cliniques



Figure 4 : Vues endo-buccales objectivant les manifestations cliniques des amélogénèses imparfaites, Alpha Omega News 2008 ⁽⁴¹⁾

Il existe une grande variabilité de formes cliniques ⁽¹¹⁾ :

- Les formes hypoplasiques qui représentent 60% des AI (photos e et f – figure 4) : il s'agit donc de la forme la plus fréquente et d'un défaut quantitatif d'émail^[1] résultant d'une perturbation durant la formation de la matrice amélaire. L'émail présente une faible épaisseur et est même parfois inexistant dans les formes les plus sévères. Il est aprismatique et immature, lisse ou rugueux, avec un aspect piqueté, des puits, sillons ou bandes.
- Les formes hypominéralisées qui représentent 7% des AI (photo g – figure 4) : il s'agit du défaut qualitatif d'émail le plus sévère. On trouve une épaisseur normale de l'émail mais très hypominéralisé, il est friable poreux et de teinte jaune-orange voire brune.
- Les formes hypocalcifiées ou hypomatures qui représentent 20 à 40% des AI (photo h – figure 4) : il s'agit d'un défaut qualitatif d'émail concernant les derniers stades de la minéralisation. L'émail est présent en quantité normale mais présente des dyschromies importantes allant du blanc crayeux au jaune-brun et peut être moucheté ou marbré.

- Les formes mixtes hypomatures-hypoplasiques avec taurodontisme : l'émail est marbré ou moucheté et présente des puits, il est de couleur blanche/jaune/brune, son épaisseur est parfois plus fine avec des zones d'hypomaturation.

Ces différentes formes peuvent être associées selon les cas.

1.4. Diagnostic

Le diagnostic est fondé sur :

- l'histoire familiale et l'étude de l'arbre généalogique
- un interrogatoire médical approfondi
- un examen clinique et radiographique méticuleux ⁽⁷⁾.

Le diagnostic différentiel doit être posé en écartant les autres étiologies possibles d'anomalies de structure de l'émail telles que :

- les anomalies acquises telles que les séquelles de traumatisme, d'intoxication médicamenteuse ou environnementale
- la fluorose qui est un défaut qualitatif de l'émail dû à une ingestion excessive de fluor pendant la minéralisation des dents, elle peut être classée de très légère à sévère d'après la classification de Dean ⁽⁴⁷⁾
- l'hypominéralisation des incisives et des molaires (MIH) qui est un défaut qualitatif de l'émail touchant une ou plusieurs molaires permanentes associé ou non aux incisives permanentes et aux deuxièmes molaires temporaires.

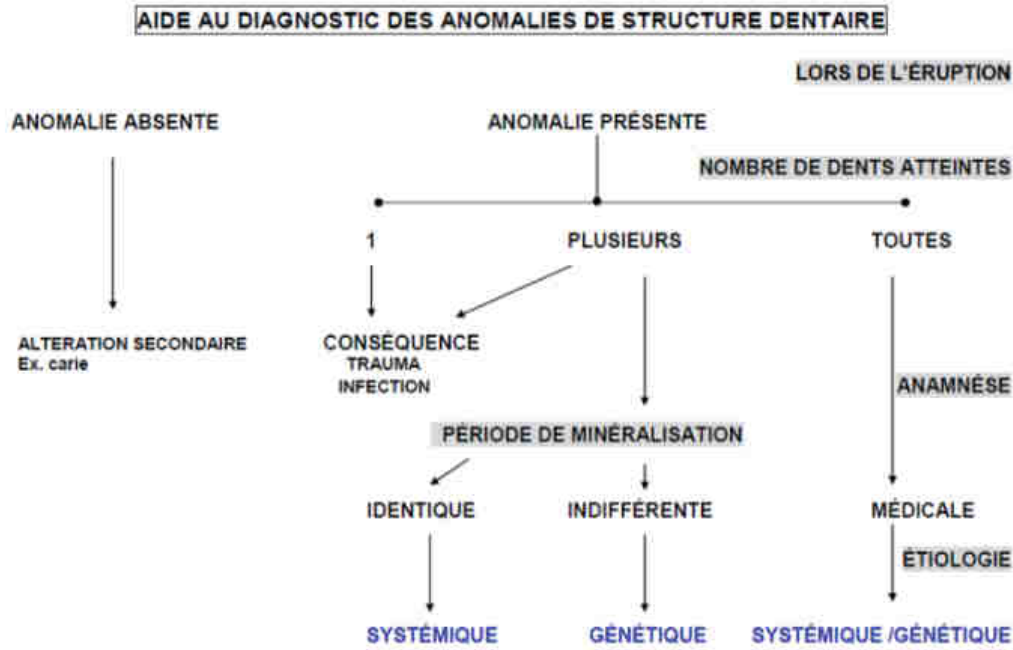


Figure 5 : Arbre diagnostique pour les anomalies de structure de l'émail ⁽⁴³⁾

1.5. Conséquences cliniques

1.5.1. Préjudice esthétique

Le préjudice esthétique constitue, avec la douleur, le premier motif de consultation chez les patients atteints d'amélogénèse imparfaite ⁽⁵⁷⁾.

Le plus souvent, les patients se plaignent :

- de dyschromies qui sont localisées ou généralisées, et qui peuvent être oranges, jaunes ou brunes
- de l'altération de la morphologie des dents qui sont fréquemment de plus petite taille et avec des points de contact effacés
- de l'irrégularité de l'aspect de surface avec un émail qui peut prendre un aspect crayeux, rugueux et dur ou au contraire mou et friable en fonction du type d'amélogénèse imparfaite.

1.5.2. Manifestations fonctionnelles

Une attrition et une usure précoce des dents due à la fragilité de l'émail qui auront comme conséquences une perte de Dimension Verticale d'Occlusion et une moindre efficacité de mastication.

1.5.3. Hypersensibilités

Elles sont dues à une absence de protection du complexe dentino-pulpaire, responsables d'une hygiène souvent déficiente et d'un risque carieux élevé.

1.5.4. Malocclusions

Toutes les anomalies orthodontiques peuvent être retrouvées chez les patients atteints d'amélogénèse imparfaite. On note toutefois que la malocclusion qui est souvent associée dans le cas des AI hypoplasiques est l'infraclusion avec une relation étio-pathogénique qui n'est pas encore complètement élucidée ⁽¹⁴⁾ ⁽⁴⁴⁾.

1.5.5. Préjudice psychologique

D'après une étude réalisée en 2014 à Londres par les unités d'Odontologie pédiatrique et d'Orthodontie, les problèmes souvent rapportés par les patients atteints d'AI concernent la couleur des dents et les sensibilités. Comme vu précédemment, les patients souhaitent principalement améliorer la couleur, la forme, le sourire et réduire les douleurs et sensibilités.

L'impact psychologique ne doit également pas être sous-estimé. En effet, ils sont 30% à éviter de sourire occasionnellement et souvent, voire tout le temps, pour 23% d'entre eux. Plus de 90% (93,3%) rapportent avoir subi des taquineries et des insultes : cela peut avoir des conséquences à long terme pour les patients. Pour y pallier, des moyens appropriés permettant d'offrir un soutien et des conseils devraient être disponibles pour ces patients.

Dans une étude réalisée à Londres, l'impact psychosocial de l'AI sur les patients adultes a été exploré chez 59 familles (30 avec un membre atteint d'AI et 29 sans membre atteint) à l'aide d'un questionnaire pour mesurer divers paramètres psychosociaux tels que l'image de soi, l'estime de soi, l'anxiété liée aux interactions sociales et la qualité de vie perçue en ce qui concerne les problèmes dentaires. L'étude a conclu que les adultes atteints d'AI affichaient des niveaux plus élevés d'évitement social et de détresse que les adultes non atteints d'AI ⁽¹⁵⁾ ⁽⁴⁵⁾.

1.6. Stratégies de prise en charge de l'AI

De nos jours, la prise en charge de l'AI consiste principalement en une approche conservatrice avec différentes techniques en dentisterie adhésive, esthétique et prothétique.

Le plan de traitement doit si possible démarrer le plus tôt possible et dépendra de nombreux facteurs tels que l'âge du patient, le niveau socio-économique, le type et la sévérité de l'atteinte ainsi que de la situation bucco-dentaire lors de la consultation initiale. On retrouve différentes phases de traitements.

Tout d'abord, la phase temporaire intervient le plus souvent en denture temporaire ou mixte et est relativement courte. Ses objectifs principaux sont de prendre en charge la douleur, de délivrer les informations aux patients, d'obtenir la motivation et la coopération des patients et de leurs familles ainsi que d'améliorer le contrôle de plaque bactérienne et de réduire le risque carieux.

Le fluor topique ou les bains de bouche aux fluorures de sodium sont souvent utilisés pour réduire les sensibilités ⁽⁴⁹⁾.

De plus, les scellements de sillons et les coiffes préformées permettent la protection et la diminution des douleurs sur les dents délabrées ⁽⁵⁰⁾.

Puis s'en suit une phase transitoire en denture temporaire ou mixte qui intervient rapidement après la phase temporaire. Elle doit permettre d'apporter au patient un résultat esthétique et fonctionnel jusqu'au traitement définitif à la fin de la croissance ⁽⁵¹⁾.

Ses objectifs principaux sont de maintenir ou d'améliorer la dimension verticale d'occlusion (DVO) ainsi que de restaurer l'esthétique antérieure.

On utilise des CVI (ciments verres ionomères), des composites, des couronnes provisoires en résine, des coiffes pédodontiques préformées mais également certaines techniques de dentisterie esthétique (micro-abrasion, facettes). L'orthodontie, les traitements parodontaux ou la chirurgie maxillo-faciale sont aussi retrouvés dans cette phase de traitement.

Et enfin une phase définitive qui se réalise à l'âge adulte, une fois la croissance terminée. Les traitements transitoires sont alors remplacés par des traitements définitifs ⁽⁵⁸⁾ ⁽⁵⁹⁾ ⁽⁶⁰⁾.

Elle peut être composée d'une phase d'étude (wax-up), avec un mock-up et des restaurations provisoires. Puis arrive la phase de réhabilitation complète d'usage lorsque la DVO est validée, l'occlusion équilibrée et le parodonte prothétiquement sain. Plusieurs solutions s'offrent alors aux patients : restaurations adhésives (composites), restaurations fixées à recouvrement partiel (facettes, onlays), restaurations fixées à recouvrement complet (couronne céramo-céramique ou CCC, couronne céramo-métallique ou CCM, couronne métallique ou CM), restaurations par prothèse amovible ou implants.

Dans le tableau I ci-dessous sont décrites les principales techniques de prise en charge utilisées avec les restes à charge correspondants qui peuvent être, comme nous le verrons par la suite, un des facteurs motivant le renoncement aux soins.

Chapitre I : Maladies rares orales et dentaires

| | Prise en charge classique | Code CCAM | Tarif CCAM | Reste à charge hors mutuelles au régime général (70%) |
|---------------------------|---|-------------------|----------------------------------|---|
| Denture temporaire | Consultation (1-2 fois par an) | | 23,00 € | 6,90 € |
| | Radiographie rétroalvéolaire ou rétrocoronaire | HBQK389 | 7,98 € | 2,39 € |
| | Radiographie panoramique | HBQK002 | 20,00 € | 6,00 € |
| | Radiographie occlusale | HBQK001 | 7,98 € | 2,39 € |
| | Vernis fluoré tous les 3-6 mois | HBLD045 | 25,00 € | HN |
| | Bain de bouche fluorure de sodium | | | |
| | Phosphopeptide de caséine | | | |
| | Soin conservateur 1 face I/C | HBMD058 | 27,60 € | 8,28 € |
| | Soin conservateur 1 face PM/M | HBMD053 | 27,60 € | 8,28 € |
| | Soin conservateur 2 faces | HBMD050 / HBMD049 | 46,50 € | 13,95 € |
| | Soin conservateur 3 faces | HBMD054 / HBMD038 | 63,60 € | 19,08 € |
| | Soin conservateur 1 angle | HBMD044 | 63,60 € | 19,08 € |
| | Soin conservateur 2 angles | HBMD047 | 94,60 € | 28,38 € |
| | Coiffe pédodontique préformée | | | |
| | Coiffe pédodontique en zircone | | | |
| Denture mixte | Scelllements de sillons sur une dent | HBBD005 | 21,69 € | Non Remboursé |
| | ODF (infraclusion antérieure++) | | | |
| Denture permanente jeune | Facettes composites | | | |
| Denture permanente adulte | Facettes céramiques | HBMD048 | 600,00 € | NR |
| | Inlays/onlays 2 faces ou + en composite ou alliage non précieux | HBMD351 | 350 € (Base Remboursement 100 €) | 280,00 € |
| | Inlays/onlays 2 faces ou + en alliage précieux | HBMD460 | 400 € (BR 100 €) | 330,00 € |
| | CCM sur I/C/1ère PM | HBLD634 | 500 € (BR 120 €) | 416,00 € |
| | Couronne zircone sans molaire | HBLD350 | 440 € (BR 120 €) | 356,00 € |
| | Couronne céramique monolithique autre que zircone sur I/C/1ère PM | HBLD680 | 500 € (BR 120 €) | 416,00 € |
| | Couronne métallique | HBLD038 | 290 € (BR 120 €) | 206,00 € |
| | Couronne transitoire | HBLD490 | 60 € (BR 10 €) | 53,00 € |
| | Inlay core | HBLD090 | 175 € (BR 90 €) | 112,00 € |
| | Bridge comportant 2 piliers d'ancrage métalliques et 1 élément intermédiaire métallique | HBLD033 | 870 € (BR 279,50 €) | 674,35 € |
| | Bridge comportant 2 piliers d'ancrage céramométalliques et 1 élément intermédiaire céramométallique pour le remplacement d'une incisive | HBLD785 | 1465 € (BR 279,50 €) | 1 269,35 € |
| | CCM sur 2ème PM | HBLD491 | 550 € (BR 120 €) | 466,00 € |
| | Couronne zircone sur molaire | HBLD073 | 440 € (BR 120 €) | 356,00 € |
| | Couronne céramique monolithique autre que zircone sur 2ème PM/M | HBLD158 | 550 € (BR 120 €) | 466,00 € |
| | Couronne transitoire | HBLD724 | 60 € (BR 10 €) | 53,00 € |
| | Inlay core | HBLD745 | 175 € (BR 90 €) | 112,00 € |
| | Bridge comportant 1 pilier d'ancrage CCM, 1 pilier d'ancrage métallique et 1 élément intermédiaire métallique | HBLD040 | Non limité (BR 279,50 €) | |
| | Bridge comportant 1 pilier d'ancrage CCM, 1 pilier d'ancrage métallique et 1 élément intermédiaire CCM | HBLD043 | Non limité (BR 279,50 €) | |
| | Bridge comportant 2 piliers d'ancrage céramométalliques et 1 élément intermédiaire céramométallique | HBLD227 | Non limité (BR 279,50 €) | |
| | CCM sur molaire | HBLD734 | Non limité (BR : 107,5 €) | |
| | CCC | HBLD403 | Non limité (BR : 107,5 €) | |
| | Couronne en alliage précieux | HBLD318 | Non limité (BR : 107,5 €) | |
| | Couronne transitoire | HBLD486 | Non limité (BR : 10 €) | |
| | Inlay core | HBLD245 | Non limité (BR : 90 €) | |
| | Bridge comportant 2 piliers d'ancrage céramocéramiques et 1 élément intermédiaire céramocéramique | HBLD425 | Non limité (BR 279,50 €) | |
| | Bridge comportant 2 piliers d'ancrage en alliage précieux et 1 élément intermédiaire en alliage précieux | HBLD178 | Non limité (BR 279,50 €) | |
| | Pose d' 1 implant intraosseux intrabuccal, chez l'adulte (exemple, variable en fonction du nombre de dents remplacées) | LBLD015 | Non limité | |
| | Pose d'une prothèse amovible définitive à châssis métallique, comportant 1 à 3 dents (exemple, variable en fonction du nombre de dents remplacées) | HBLD131 | Non limité | |

| | |
|--|---------------------|
| | RAC 0 ou 100% santé |
| | RAC modéré |
| | Tarif libre |

Tableau I : Techniques de prise en charge de l'amélogénèse imparfaite et restes à charge correspondants

2. La dentinogenèse imparfaite

2.1. Prévalence

La dentinogenèse imparfaite (DI) touche 1 / 6 000 à 1 / 8 000 personnes.

2.2. Description générale et génétique

La DI est une maladie génétique autosomique rare qui se caractérise par des dents d'une teinte brune / bleutée ou dite « opalescente » au niveau des deux dentures.

Le principal gène candidat de cette pathologie est un gène codant pour une protéine de structure de la dentine impliquée dans la minéralisation dentinaire, la sialophosphoprotéine dentaire ou DSPP.

La dysplasie dentinaire (DD) est également une pathologie dentinaire touchant les deux dentures mais qui se localise uniquement au niveau des racines. Elle touche 1 personne sur 100 000.

Cliniquement, les couronnes ont une taille normale mais les racines sont anormalement courtes voire absentes. De plus, il n'est pas rare de trouver des oblitérations au niveau de la pulpe.

2.3. Formes cliniques

La DI se caractérise par une variabilité d'expression clinique permettant d'en différencier trois types d'après la classification de Shield :

- le type I (syndromique) : c'est la forme de DI associée à une ostéogenèse imparfaite encore dite maladie de Lobstein, elle affecte les deux dentures et est due à des mutations des gènes codant pour les chaînes du collagène de type 1 (COL1A1 et COL1A2)
- le type II (isolé) : dite dentine opalescente héréditaire qui est la plus fréquente et qui affecte également les deux dentures, la denture permanente est cependant souvent moins atteinte que la denture temporaire

- le type III (isolé) : dite de Maryland et Brandywine (décrite dans une population du Maryland appelée Brandywine) qui est une forme très rare et sévère de DI et dont la principale différence est un important élargissement pulpaire coronaire et radiculaire, la pulpe est alors visible par transparence sur les faces occlusales des molaires et les expositions pulpaires sont fréquentes surtout en denture temporaire ⁽⁶⁸⁾

Les DI de types II et III sont dues à des mutations du gène DSPP ^{(66) (67)}.

Toujours d'après la classification de Shield, deux types de DD peuvent être différenciés :

- le type I : les dents ont un aspect clinique normal, mais à la radiographie, les racines sont pointues et courtes voire inexistantes avec une constriction conique apicale
- le type II : cliniquement similaire à une DI type II où seule la minéralisation de la dentine des dents temporaires est anormale, on retrouve des dents temporaires opalescentes avec des chambres pulpaires oblitérées alors que les dents permanentes ont une couleur normale avec des calcifications intrapulpaires, des chambres pulpaires larges et des canaux fins

Une révision de cette classification a été évoquée dans la littérature permettant d'associer la DI et la DD :

| Classification de Shield | Nouvelle classification proposée |
|---------------------------------|---|
| DD type I | DD radiculaire |
| DD type II | Forme légère de DI |
| DI type II | Forme modérée de DI |
| DI type III | Forme sévère de DI |

Tableau II : Nouvelle classification de DI

2.4. Diagnostic

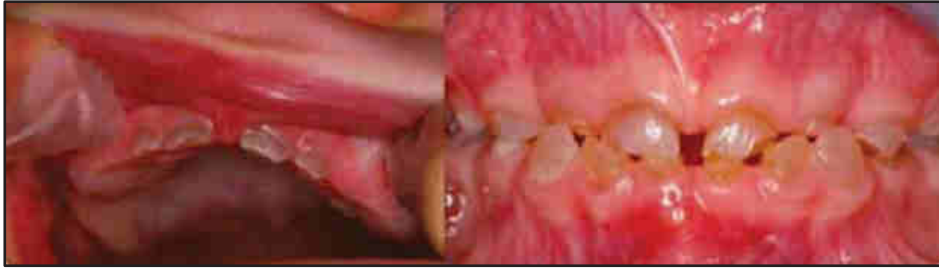


Figure 6 : Aspect clinique de la DI ⁽⁶⁶⁾

A l'examen clinique, on retrouve des dents de couleur brune / bleutée, translucide. L'émail n'a pas d'atteinte histologique mais se clive et laisse apparaître de larges plages de dentine du fait de la fragilité de la jonction amélo-dentinaire. Ce phénomène accélère alors les phénomènes d'attrition et d'abrasion et diminue la dimension verticale d'occlusion (DVO).

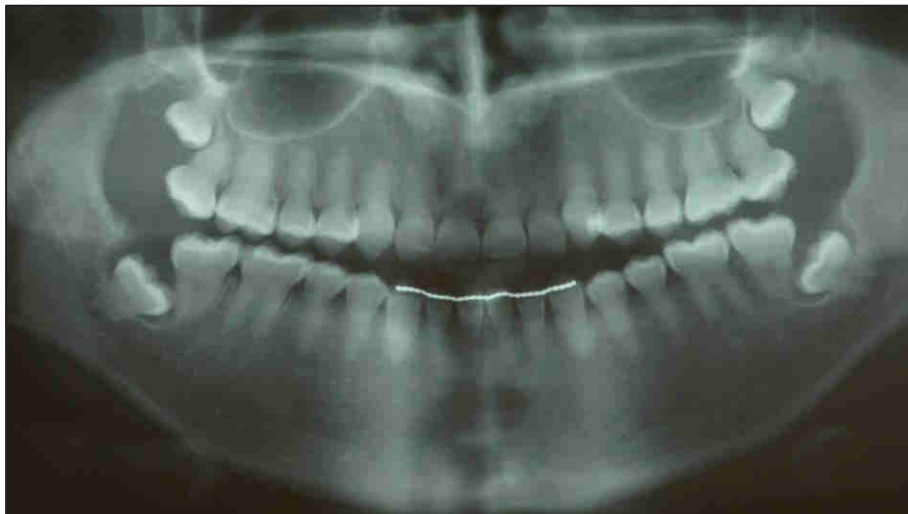


Figure 7 : Courtoisie du CRMR O-Rares, aspect radiologique d'une DI

L'aspect radiologique de ces dents est pathognomonique : les couronnes apparaissent globuleuses à cause de l'importante constriction cervicale et les racines sont courtes et minces. Les DI sont généralement décrites avec des oblitérations pulpaire canalaire et camérales progressives et précoces pouvant devenir totales dues à une apposition dentinaire continue post-éruptive ⁽¹¹⁾.

Le problème clinique majeur que pose alors cette pathologie est la survenue de lésions péri-apicales et la difficulté majeure de réaliser le traitement endodontique.

Le diagnostic différentiel doit être posé en écartant les autres étiologies possibles d'anomalies de structure telles que :

- l'amélogénèse imparfaite hypocalcifiée
- la dysplasie dentinaire
- les colorations iatrogènes dues aux tétracyclines
- les colorations extrinsèques
- la carie précoce de l'enfant...

2.5. Stratégies de prise en charge de la DI

L'objectif va être de prendre en charge les enfants atteints de DI le plus précocement possible afin de protéger les dents, de supprimer les sources d'infection et de douleur, de stabiliser la DVO, de restaurer l'esthétique et de préserver la fonction.

En fonction de l'âge et de la sévérité de l'atteinte, on proposera des restaurations des molaires avec des couronnes pédodontiques préformées (CPP), des couronnes préformées en zirconie ou encore des coiffes composites sur les incisives et canines. Les prothèses amovibles peuvent également être envisagées en cas d'avulsion précoce des dents temporaires. A l'âge adulte et en cas d'avulsions des dents trop délabrées, des traitements implanto-prothétiques pourront être proposés.

3. L'oligodontie

La denture permanente est plus souvent touchée par ce phénomène que la denture temporaire.

3.1. Prévalence

En Europe, parmi les individus atteints d'agénésie dentaire, la prévalence estimée de l'oligodontie syndromique et non-syndromique varie entre 1 / 625 à 1 / 1 250 ⁽⁵³⁾.

L'oligodontie peut être isolée c'est-à-dire que les dents manquantes sont le seul signe clinique observé : elle affecte dans ce cas 0,1% de la population. Cependant, l'oligodontie peut également être syndromique et associée à d'autres signes cliniques : c'est le cas dans la Dysplasie Ectodermique ⁽⁵⁵⁾⁽⁶¹⁾.

3.2. Description et aspect génétique

L'oligodontie est définie comme une anomalie dentaire de nombre par défaut d'origine génétique : il s'agit d'une agénésie de plus de six dents temporaires et/ou permanentes, mis à part les dents de sagesse dont on ne tient pas compte lorsque l'on parle d'oligodontie.^{[1][SEP]}

Le nombre de dents manquantes ainsi que leur type doivent être considérés car ce dernier élément se superpose au patron de la dentition. De ce fait, les dents les plus fréquemment absentes sont les dents terminales d'une série à savoir les prémolaires, les incisives latérales maxillaires et les troisièmes molaires. Les canines, les premières et deuxièmes molaires, et les incisives centrales supérieures sont rarement absentes ⁽⁸⁾.

La transmission de l'oligodontie se fait selon différents modes : autosomique dominant le plus souvent, mais aussi autosomique récessif ou récessif lié à l'X.



Figure 8 : Patient atteint d'oligodontie ⁽³⁵⁾

Comme nous le montre la figure 8, les patients atteints d'oligodontie ont au moins 6 dents absentes. Dans cet exemple, on constate des agénésies de 12 dents permanentes représentées par les étoiles sur l'orthopantomogramme : les premières et deuxièmes prémolaires maxillaires, les deuxièmes prémolaires mandibulaires, les deuxièmes molaires mandibulaires, ainsi que les quatre dents de sagesse.

3.3. Diagnostic

Ces anomalies doivent être confirmées à la radiographie. L'agénésie d'une dent permanente est souvent associée à la persistance de la dent temporaire correspondante et peut être associée à d'autres anomalies dentaires telles que : l'éruption retardée, l'infraocclusion des molaires temporaires (si des prémolaires sont impliquées), la microdontie, les dents ectopiques, les racines courtes, le taurodontisme, la rotation des dents ou une hypocalcification de l'émail ⁽³⁵⁾.

Il conviendra entre autres de différencier une agénésie dentaire d'une éruption perturbée ou encore d'un échec de développement par exemple.

3.4. Stratégies de prise en charge

Il faut toujours rechercher d'éventuels signes associés lors du diagnostic d'oligodontie car ils seront capitaux dans le type de prise en charge. En effet, nous avons vu précédemment que l'oligodontie peut être isolée mais également syndromique et cette dernière engendre alors une prise en charge multidisciplinaire.

En ce qui concerne la prise en charge bucco-dentaire à proprement dite, on parle de traitement réussi lorsqu'il allie la prévention, la préservation du capital dentaire et la prise en charge pluridisciplinaire de ces anomalies dentaires.

La prise en charge de l'oligodontie peut débuter dès le plus jeune âge avec des réhabilitations prothétiques. Puis, les prothèses sont remplacées au fur et à mesure de la croissance. Les thérapeutiques implanto-prothétiques ont également permis une large prise en charge des patients atteints d'oligodontie et peuvent être mises en place avant la fin de la croissance (deux à quatre implants en zone symphysaire) mais également après la fin de la croissance (12 implants maxillaire / mandibulaire)⁽⁸⁾. Ces traitements s'inscrivent dans la prise en charge au titre des ALD (affections de longues durées) que nous détailleront dans la suite de ce travail.

La prise en charge de l'oligodontie s'inscrit donc dans une approche dentaire pluridisciplinaire : chirurgie, pédiatrie, anesthésie, orthodontie et prothèse dentaire. Cette prise en charge est longue et lourde c'est pourquoi l'implication du patient et le maintien de la motivation durant de nombreuses années sont essentielles.

Dans le tableau III ci-dessous sont décrites les principales techniques de prise en charge utilisées avec les restes à charge correspondants.

| | Prise en charge classique | Code CCAM | Tarif CCAM | Reste à charge hors mutuelles au régime général | Reste à charge hors mutuelles au régime local |
|--------------------|--|--|------------|---|---|
| Denture temporaire | Consultation | | 23,00 € | 6,90 € | 2,30 € |
| | Radiographie panoramique | HBCQ002 | 20,00 € | 6,00 € | 2,00 € |
| | Prothèse amovible transitoire : partielle, totale, subtotale | Variable en fonction du nombre de dents remplacées | Non limité | | |
| Denture mixte | Orthodontie | | Non limité | | |
| Denture permanente | Chirurgie orthognathique | | Non limité | | |
| | Greffe osseuse | | Non limité | | |
| | Implants | Voir tableau I | Non limité | | |
| | Prothèse implanto-portée | Variable en fonction du nombre de dents remplacées | Non limité | | |

Tableau III : Techniques de prise en charge de l'oligodontie et restes à charge correspondants ⁽⁵⁴⁾ ⁽⁵⁵⁾

CHAPITRE II

LE SYSTÈME DE SOINS EN FRANCE

CHAPITRE II : LE SYSTÈME DE SOINS EN FRANCE

I. Sécurité sociale

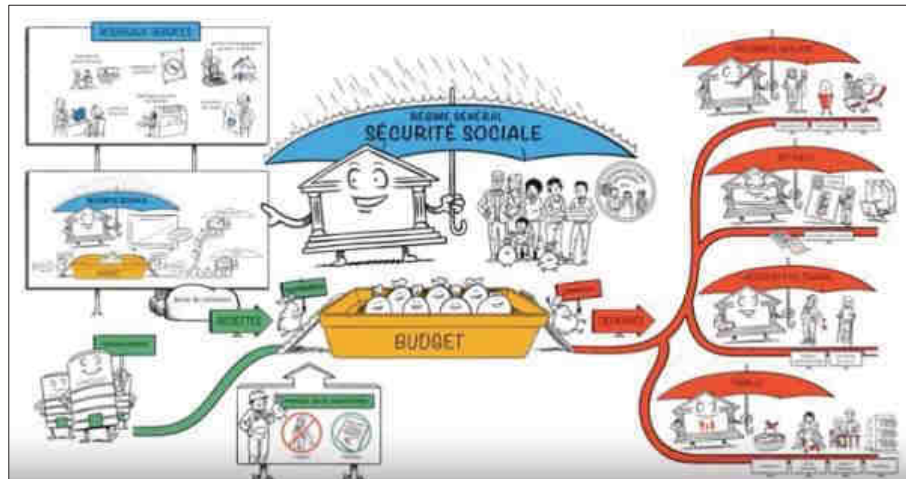


Figure 9 : Schéma pour comprendre la Sécurité Sociale ⁽⁹⁾

La Sécurité sociale d'aujourd'hui est le fruit d'une longue histoire et ses principes ont été revus à travers le temps. Tout débute à la fin du 19^e siècle avec la première loi d'assurance sociale sur les accidents du travail. Puis, c'est seulement au lendemain de la deuxième guerre mondiale, en 1945, qu'elle verra véritablement le jour. Depuis, elle a connu de nombreuses évolutions pour s'adapter aussi bien à notre époque qu'à nos besoins. Son but principal est de protéger les personnes qui vivent en France face à certains événements qui surviennent tout au long de leurs vies. Née il y a 70 ans, la Sécurité sociale a permis aux Français de vivre plus mais aussi mieux. Elle continuera à évoluer pour construire les services qui correspondent à leurs besoins ⁽⁹⁾ ⁽¹⁰⁾.

Son budget est composé de dépenses principalement sous la forme de prestations et de recettes alimentées en partie par les contributions. Les recettes sont essentiellement gérées par la branche de recouvrement composée des URSSAF.

Pour les dépenses, il existe 4 branches :

- la branche assurance maladie qui permet de couvrir les dépenses d'hospitalisation, de médicaments et les consultations des professionnels de santé

- la branche retraite prend en charge l'inscription des revenus sur le compte vieillesse de chacun tout au long de sa vie active à partir des déclarations internet des entreprises ce qui permet ensuite de calculer le montant des retraites et de les verser
- la branche accident du travail prend en charge les frais liés aux maladies professionnelles et aux accidents du travail
- la branche famille verse différents types de prestations en lien avec la naissance, la garde d'enfants, aux aides à l'éducation ou au logement.

Ces quatre branches forment le régime général de la Sécurité sociale qui a intégré les indépendants le 1^{er} janvier 2018.

Toutes les personnes qui résident en France contribuent au financement de la Sécurité sociale qui en retour, couvre toute la population.

Le principe est celui du pot commun fonctionnant par solidarité : le montant de la contribution versée par chaque personne ne dépend pas de ses propres risques mais de ses revenus.

La Sécurité sociale, par l'intermédiaire du versement des retraites et de la prise en charge des soins, a permis un allongement de l'espérance de vie de trois mois de plus par an depuis 20 ans.

Ces progrès entraînent des difficultés de financement. L'allongement de la durée de vie implique des retraites plus longues et des dépenses de santé plus importantes, ce qui déséquilibre le système. Pour le rééquilibrer, des mesures d'adaptation sont prises, notamment sur la durée de cotisations.

II. Couvertures complémentaires

Au fil des années, la mutualité ou couverture complémentaire a joué un rôle majeur dans le développement des systèmes de protection sociale et de retraite que nous connaissons actuellement. Aujourd'hui, 38 millions de Français sont couverts par une mutuelle. Les grands principes d'une mutuelle sont les suivants :

- une organisation à but non lucratif
- un fonctionnement basé sur la solidarité des cotisations

- un principe d'autogestion par les décisions
- un partage équitable des revenus ⁽¹⁷⁾.

Les rôles principaux d'une mutuelle française sont de compléter les remboursements de la Sécurité sociale et de proposer des garanties définies dans un contrat entre le patient et l'assureur. En France, une mutuelle rembourse en totalité ou en partie le ticket modérateur, c'est-à-dire la part restant à la charge du patient après le remboursement de la Sécurité sociale.

Il y a deux façons d'être couvert par une mutuelle :

- la mutuelle santé individuelle : dans ce cas, le patient est le souscripteur, choisit lui-même ses garanties en fonction de son profil santé et règle seul ses cotisations
- la mutuelle collective : dans le cadre professionnel, l'employeur propose une mutuelle santé et les cotisations mensuelles sont réglées à deux par l'entreprise et par le salarié ⁽¹⁶⁾.

III. CMU/CMUc

1. CMU

La CMU (Couverture Maladie Universelle) a été remplacée depuis le 1^{er} janvier 2016 par la PUMA (Protection Universelle Maladie). La PUMA parachève ainsi la logique initiée par la CMU de base en 1999, qui ouvrait le droit à la prise en charge des frais de santé à titre personnel et de manière continue tout au long de sa vie aux personnes travaillant ou résidant en France de façon stable et régulière depuis plus de trois mois, et qui ne relevaient d'aucune couverture maladie obligatoire ⁽⁶²⁾.

La PUMA, créée par l'article 59 de la loi de financement de la Sécurité sociale en 2016, poursuit quatre objectifs principaux qui sont de :

- simplifier la vie des assurés
- assurer la continuité des droits à la prise en charge des frais de santé
- réduire au strict nécessaire les démarches administratives
- garantir davantage d'autonomie et de confidentialité à tous les assurés dans la prise en charge de leurs frais de santé.

2. CMUc

Depuis le 1^e novembre 2019, la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire) et l'ACS (aide au paiement d'une complémentaire santé) ont été remplacées par le terme de CSS pour « Complémentaire santé solidaire ». Cette dernière donne droit à la prise en charge de la part complémentaire des dépenses de santé.

Il s'agit d'une aide pour payer les dépenses de santé si les ressources des assurés sont modestes. Le droit à la complémentaire santé solidaire dépend donc de la situation et des ressources ⁽¹⁸⁾.

Les conditions pour obtenir le droit à la complémentaire santé solidaire sont les suivantes :

- bénéficiaire de la prise en charge des frais de santé par l'Assurance Maladie du fait de son activité professionnelle ou de sa résidence stable et régulière en France
- avoir des ressources inférieures à un montant qui dépend majoritairement de la composition du foyer ⁽¹⁹⁾.

La CSS va donc prendre en charge le ticket modérateur, le forfait journalier (en cas d'hospitalisation), les frais dépassant les montants remboursables par l'Assurance maladie dans la limite de tarifs fixés par arrêtés. Elle va également permettre une exonération de la participation forfaitaire et une dispense d'avance de frais.

IV. Système Alsace / Moselle

A. Historique

Le Régime Local d'Assurance Maladie d'Alsace Moselle est né de l'histoire des départements du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle.

En effet, de 1871 à 1918, ces territoires ont été rattachés à l'Empire Allemand et la population a donc bénéficié du système d'assurance maladie des lois de Bismarck. Ces lois allemandes avaient notamment comme privilège d'assurer une

forte socialisation de la prise en charge des dépenses de soins et laissaient de ce fait une faible fraction à la charge des assurés.

Après la Seconde Guerre Mondiale, lors de la création du régime général de Sécurité sociale en France, la population locale s'est alors mobilisée pour conserver son régime particulier. Un décret du 12 juin 1946 l'a maintenu à titre provisoire, afin que le régime général s'aligne sur son haut niveau de solidarité. Cependant, cette perspective ne s'est jamais réalisée et le Régime Local a été conservé par une loi du 31 décembre 1991 ⁽⁴⁶⁾.

B. Activités

Les bénéficiaires du Régime Local d'Assurance Maladie perçoivent un complément de remboursement, en plus de ce que le régime de base de la Sécurité sociale prend normalement en charge. De plus, ce régime spécifique finance des actions de prévention en santé publique afin de lutter contre deux pathologies graves qui touchent particulièrement l'Alsace et la Moselle qui sont les cancers et les maladies cardiovasculaires.

C. Un régime solidaire

La solidarité est au cœur du Régime Local d'Assurance Maladie d'Alsace-Moselle :

- entre les catégories de revenus avec des cotisations strictement proportionnelles aux revenus
- entre les foyers avec des cotisations qui n'augmentent pas avec le nombre de bénéficiaires au sein du foyer
- entre les générations avec des cotisations qui n'augmentent pas avec l'âge alors que les dépenses augmentent au fil des années
- pour les chômeurs qui conservent leurs droits au Régime Local durant toute la période où ils sont au chômage
- face à la maladie avec un régime qui n'exclut pas ses bénéficiaires lors de la survenue de la maladie, ni ne limite sa couverture en excluant la prise en charge d'une pathologie lorsqu'elle se déclare ⁽¹²⁾.

V. Reste à charge / ticket modérateur

Le ticket modérateur est la partie qui reste à la charge du patient une fois que l'Assurance Maladie a remboursé sa part. La complémentaire santé peut alors le prendre en charge en partie ou en totalité.

Ce ticket modérateur ou reste à charge existe depuis la création de la Sécurité sociale et s'applique sur tous les frais de santé remboursables. Par exemple les consultations chez le médecin, les analyses de biologie médicale, les examens de radiologie, les achats de médicaments prescrits... Son pourcentage varie selon la nature du risque, l'acte ou le traitement ainsi que le respect ou non du parcours de soins coordonnés.

Des cas d'exonération de ce ticket modérateur sont prévus et ouvrent alors droit à la prise en charge à 100 % des frais de santé par l'Assurance Maladie. C'est le cas par exemple pour les frais liés aux soins liés à un accident du travail ou une maladie professionnelle, les soins et traitements visés par le protocole de soins établi pour une affection de longue durée exonérante (voir ci-après)...

Des cas de majoration du ticket modérateur sont également prévus avec des consultations chez le médecin qui seront moins remboursées notamment en cas de non-respect du parcours de soins coordonnés, c'est-à-dire :

- ne pas avoir déclaré de médecin traitant
- consulter directement un autre médecin sans y être orienté par son médecin traitant (à l'exception de certaines consultations chez les gynécologues, ophtalmologues, stomatologues et psychiatres) ⁽⁵⁶⁾.

VI. Dispositifs spécifiques aux maladies rares

A. Plan maladies rares et Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

Aujourd'hui, une personne atteinte d'une maladie rare sur deux a accès à un diagnostic précis et ce dernier met environ cinq ans à être posé pour plus d'un quart des patients. Ce défaut de diagnostic résulte de l'impossibilité de définir la cause précise d'une maladie et ce, malgré le nombre conséquent d'investigations disponibles : ce sont essentiellement les formes atypiques de maladies connues ou de maladies dont la cause génétique n'est pas identifiée qui sont concernées ⁽⁴⁾.

Afin de lutter contre les maladies rares et entre autres de favoriser l'accès au diagnostic de ces patients, les plans nationaux maladies rares (PNMR) ont vu le jour dès 2005 :

- le premier PNMR (2005-2008) a mobilisé l'ensemble des acteurs du domaine des maladies rares et a permis l'identification des centres de référence et de compétence, les médicaments orphelins disponibles sont rendus accessibles aux patients et le développement du portail Orphanet a permis l'information à destination des personnes malades, des professionnels et du grand public
- le deuxième PNMR (2011-2014) avait pour objectifs principaux de renforcer la qualité de la prise en charge des personnes malades, la recherche sur les maladies rares et la coopération européenne et internationale
- enfin le troisième PNMR (2017-2022) vise à ce que toutes les personnes malades souffrant de maladies rares aient reçu un diagnostic précis un an après la première consultation médicale spécialisée et puissent bénéficier des soins et thérapies disponibles ainsi que tous les malades en impasse diagnostique entrent dans un programme global coordonné de diagnostic et de recherche.

Le troisième et dernier PNMR en date comporte donc cinq ambitions qui sont de :

- permettre un diagnostic rapide pour chacun pour réduire l'errance et l'impasse diagnostiques
- innover pour traiter, pour que la recherche permette ainsi l'accroissement des moyens thérapeutiques
- améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades
- communiquer et former, pour améliorer la connaissance et les savoirs faire sur les maladies rares
- moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux ⁽²¹⁾.

Pour réduire l'errance et l'impasse diagnostique, 109 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares (CRM) ont été labellisés pour la période 2017-2022. Ils sont composés de centres de compétence et de centres de référence, qui assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares grâce à un maillage territorial élaboré au plus près des malades.

Depuis 2015, ce sont également 23 filières de santé maladies rares (FSMR) qui ont été créés afin d'offrir à ces malades une prise en charge d'excellence, promouvoir l'enseignement et la formation, et impulser le développement de la recherche et de l'innovation dans les CRM. Chacune de ces FSMR réunit tous les acteurs impliqués dans une maladie rare : les professionnels de santé, les laboratoires de diagnostic, les unités de recherche, les universités, les structures éducatives, sociales et médico-sociales, les associations de personnes malades...

La France joue donc un rôle pionnier et maintient son leadership dans le domaine des maladies rares : elle est le premier pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national.

B. ALD

1. Définition

Dès la création de la Sécurité sociale, le dispositif spécifique aux affections de longue durée dit « ALD » a été mis en place avec pour but principal de permettre la prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques nécessitant des traitements prolongés et souvent très onéreux.

Une liste établie par décret détermine trente affections (ALD30) ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur. En pratique, il s'agit de la grande majorité des affections avec un niveau de gravité important comme les cancers, les maladies cardiovasculaires, les infections par le VIH, le diabète ou encore les troubles graves de la santé mentale qui sont couvertes par le champ des ALD.

Il existe deux types d'ALD : l'ALD exonérante et l'ALD non exonérante ⁽²²⁾.

2. ALD exonérante

Une ALD exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Ceci ouvre alors droit à la prise en charge à 100% pour les soins liés à cette pathologie et par conséquent amène à la suppression du ticket modérateur.

Nous pourrions parler d'ALD exonérante dans les situations suivantes :

- Patient atteint d'une affection inscrite sur la liste ou ALD 30.
- Patient atteint d'une affection dite « hors liste » ou ALD 31, c'est cette catégorie qui nous intéresse quand on parle des maladies rares bucco-dentaires : lors d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30, nécessitant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et des moyens mis en œuvre particulièrement coûteux. L'oligodontie, la maladie de Paget ou encore la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) font parti de cette liste ALD 31.
- Patient atteint de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant dénommé ALD 32, nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

3. ALD non exonérante

Une ALD non exonérante est une affection nécessitant une interruption de travail ou des soins continus d'une durée égale ou supérieure à six mois, mais qui n'ouvre pas droit à la suppression du ticket modérateur et dont les remboursements se font aux taux habituels ⁽²⁰⁾ ⁽²³⁾.

4. ALD oligodontie

Une prise en charge thérapeutique par l'Assurance Maladie chez des patients atteints d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare est possible dès l'âge de six ans chez l'enfant et pour les adultes ⁽⁶⁹⁾.

4.1. Croissance en cours chez l'enfant

D'après la décision du 3 avril 2007 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, la prise en charge du traitement des agénésies dentaires multiples liées aux maladies rares est possible chez l'enfant dès l'âge de six ans.

La prise en charge de l'oligodontie mandibulaire, avec agénésie d'au moins six dents permanentes à l'arcade mandibulaire excluant les dents de sagesse, est possible avec la pose de deux implants (voir quatre maximum) uniquement dans la région antérieure mandibulaire, au-delà de six ans et jusqu'à la fin de la croissance, après échec ou intolérance de la prothèse conventionnelle.

Cette prise en charge comprend plusieurs étapes :

- étape préimplantaire : bilan avant pose d'implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
- étape implantaire : pose et dépose d'implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
- étape prothétique : prothèse amovible mandibulaire supra-implantaire

4.2. Croissance terminée chez l'adulte

D'après la décision du 28 septembre 2011 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par

l'assurance maladie, la prise en charge des agénésies dentaires multiples liées aux maladies rares est possible chez l'adulte. Les conditions pour cette prise en charge sont une agénésie d'au moins six dents permanentes, non comprises les dents de sagesse, dont au moins une des dents absentes fait partie des dents indiquées dans le tableau suivant :

| | |
|------------------------|------------------------|
| 17, 16, 14, 13, 11 | 21, 23, 24, 26, 27 |
| 47, 46, 44, 43, 42, 41 | 31, 32, 33, 34, 36, 37 |

Cette prise en charge comprend plusieurs étapes :

- étape préimplantaire : enregistrement des rapports maxillo-mandibulaire, simulation des objectifs thérapeutiques, pose d'une plaque base résine pour guide radiologique préimplantaire dentaire, pose d'une plaque base résine pour guide chirurgical préimplantaire dentaire
- aménagement du site implantaire : greffe épithélio-conjonctive ou conjonctive sur la gencive, ostéoplastie additive de l'arcade alvéolaire, plastie mucogingivale, comblement préimplantaire sous-muqueux du sinus maxillaire
- étape implantaire : pose d'implant préprothétique intraosseux intrabuccal, dégagement et activation d'implant, pose de moyen de liaison sur implant, pose de moyen de liaison entre implants, révision des piliers implantoportés d'une prothèse dentaire
- étape prothétique : pose d'une prothèse amovible supra-implantaire à plaque base résine

La Haute Autorité de Santé a donc permis, pour les patients atteints d'oligodontie et une fois la croissance terminée, une prise en charge spécifique au titre d'ALD hors liste du traitement implanto-prothétique des agénésies dentaires multiples liés à la maladie rare ⁽⁷⁰⁾.

Les bridges en extension et les bridges collés sont des alternatives thérapeutiques au traitement implantaire pour le remplacement d'une dent unitaire ⁽⁶⁵⁾.

C. Prestations supplémentaires

Il s'agit d'une aide financière individuelle pouvant exceptionnellement être accordée, dans certains cas après enquête sociale, à l'assuré ou à ses ayants droit par la caisse d'Assurance Maladie. L'octroi de cette aide est lié aux dépenses ponctuelles hors de proportion avec les ressources des assurés et causées par une maladie, une maternité, un accident du travail et à leurs conséquences directes dans le foyer intéressé. Cette aide revêt un caractère exceptionnel et relève d'une situation financière temporaire.

CHAPITRE III

LE RENONCEMENT AUX SOINS

CHAPITRE III : LE RENONCEMENT AUX SOINS

I. Définitions

Selon le dictionnaire Larousse, le terme renoncer signifie « Cesser d'envisager, de considérer quelque chose comme possible, ne plus vouloir faire quelque chose, ne plus user de quelque chose, ne plus faire quelque chose » ⁽¹³⁾.

D'après l'enquête SRCV (Statistiques sur les Ressources et les Conditions de Vie) réalisée par l'INSEE en 2007, il y a renoncement lorsqu'une personne ne recourt pas aux services de soins alors que son état de santé le nécessiterait. Le renoncement aux soins suppose, en effet, l'existence d'un besoin en la matière.

Ce besoin de soins peut avoir été diagnostiqué par un professionnel de santé ou avoir été identifié par la personne elle-même ⁽²⁴⁾.

Le renoncement aux soins est un phénomène complexe, qui renvoie en partie au « non recours aux soins » et aux « besoins de santé non satisfaits ».

Le renoncement est bien sûr lié aux moyens (financiers, sociaux, organisationnels) des personnes, mais s'avère également dépendant des représentations et des expériences vécues concernant leur envie de recourir à la médecine.

Déclarer avoir renoncé à des soins suppose en effet que la personne ait ressenti l'envie de recourir à des soins, qu'elle ne l'ait finalement pas fait et qu'elle interprète cela comme un renoncement (le renoncement aux soins tel que des professionnels pourraient par exemple l'estimer n'étant pas nécessairement perçu par les individus). Le non recours aux soins peut en outre traduire un manque de connaissances ou d'information.

Les besoins de soins, au même titre que les besoins d'information, varient d'un individu à l'autre, notamment en fonction de leurs compétences en matière de santé lesquelles sont largement discriminées socialement ⁽²⁵⁾.

Il y a deux types de renoncement aux soins, le renoncement-barrière et le renoncement-refus :

- Lorsqu'il s'agit du renoncement-barrière, l'individu fait face à un environnement de contraintes, le plus souvent budgétaires, qui ne lui permet

pas d'accéder au soin désiré.

- Dans le renoncement-refus, il s'agit de l'expression d'un refus qui porte soit sur des soins spécifiques, il s'agit alors d'un acte d'autonomie à l'égard de la médecine dite conventionnelle. Soit, plus radicalement, sur le fait même de se soigner : il revêt alors un caractère définitif et traduit la perception d'une inutilité des soins. Il est alors considéré comme un refus explicite des soins conventionnels ou une défiance vis-à-vis du système de soins.

Desprès et al. font la distinction entre renoncement « subi » et renoncement « choisi » qui revoit donc aux deux types de renoncements vus précédemment ⁽²⁴⁾.

Ces deux formes de renoncement sont fréquemment associées : le facteur financier est rarement isolé et se combine à d'autres motifs amenant les individus à renoncer à un soin ⁽²⁶⁾.

En 2001, P. Chauvin et son équipe indiquent par exemple qu'en travaillant sur le renoncement, leur objectif est de « montrer qu'au-delà des facteurs socio-économiques classiques, d'autres facteurs, de l'ordre des conditions de vie, des ruptures et intégrations sociales, des représentations de santé et des caractéristiques psychologiques, sont associés à un tel phénomène » ⁽²⁷⁾.

II. Les motifs du renoncement



Figure 10 : Motifs du renoncement aux soins ⁽²⁸⁾

D'après la figure 10 et l'enquête qualitative du BRS (baromètre du renoncement aux soins), réalisée fin 2017 et qui concerne 29 territoires métropolitains, les principales raisons apportées quant au renoncement aux soins peuvent être regroupées en sept grands ensembles que sont :

- les facteurs financiers
- les facteurs relatifs à la connaissance, à la compréhension et à l'orientation dans le système de protection maladie et de santé
- les facteurs temporels
- les facteurs relatifs à l'accessibilité géographique et/ou à la mobilité individuelle
- les facteurs relatifs à la relation qu'entretiennent patients et soignants
- les facteurs renvoyant à des craintes par rapport au monde médical, mais également par rapport au monde du travail
- les facteurs en lien avec des attitudes individuelles et des sentiments par rapport aux soins, à la prise en charge de sa santé, au système de protection sociale et/ou aux démarches administratives ⁽²⁷⁾.

D'après l'enquête SRCV, 7% des personnes de 16 ans et plus ont renoncé au moins une fois, au cours des 12 derniers mois, à consulter un chirurgien-dentiste.

Les deux raisons principalement évoquées par les répondants sont l'obstacle financier et la peur des soins. 40% des individus ayant renoncé à des soins dentaires une année donnée ont également agi pareillement l'année d'après ⁽²⁴⁾.

A. Renoncement financier

Ce type de renoncement est plus fréquent chez les femmes d'après l'enquête SRCV. Lorsque la décision de ne pas se rendre chez le médecin ou le chirurgien-dentiste a été motivée par des raisons financières, son caractère récurrent apparaît plus marqué. C'est ainsi que dans la grande majorité des cas (plus de 80 %), lorsque l'obstacle financier a été invoqué une année donnée, c'est ce même motif qui a été mis en avant l'année suivante.

On constate également que la probabilité de ne pas consulter pour des raisons financières est fortement liée au revenu du ménage.

D'après l'étude réalisée en Suisse en 2011, toute baisse de revenus va engendrer un risque plus important de renoncement aux soins.

Dans une enquête transversale sur la population d'un échantillon représentatif d'un canton de Genève, le renoncement aux soins pour raisons financières fut étudié grâce à des questionnaires où les personnes sont interrogées sur des éventuels renoncements aux soins ainsi que sur l'impossibilité de régler financièrement les soins au cours des 12 derniers mois. Parmi ceux renonçant aux soins, 74% renoncent à des soins dentaires. Sachant qu'en Suisse, les soins dentaires ne sont pas compris dans l'assurance maladie de base.

Les revenus sont corrélés négativement avec le renoncement aux soins dentaires mais également pour les autres types de soins. Les personnes avec les salaires les plus bas renoncent neuf fois plus aux soins que les personnes avec les salaires les plus haut ⁽²⁹⁾.

B. Peur du chirurgien-dentiste

D'après l'étude OpinionWay pour Doctolib réalisée en 2016, un Français sur deux a peur d'aller chez le chirurgien-dentiste, avec une prévalence plus importante chez les femmes (55%) que les hommes (40%) en particulier dans la tranche d'âge des 25-34 ans.

Dans 40% de ces cas c'est surtout l'idée de la douleur qui explique cette peur, 28% voient leur angoisse augmenter à l'approche du rendez-vous, 12% envisagent de se faire accompagner par un proche et 17% déclarent avoir eu envie d'annuler ou de reporter ⁽³⁰⁾.

Environ 40% de la population affirme ressentir de l'appréhension avant d'aller chez le chirurgien-dentiste (figure 11).

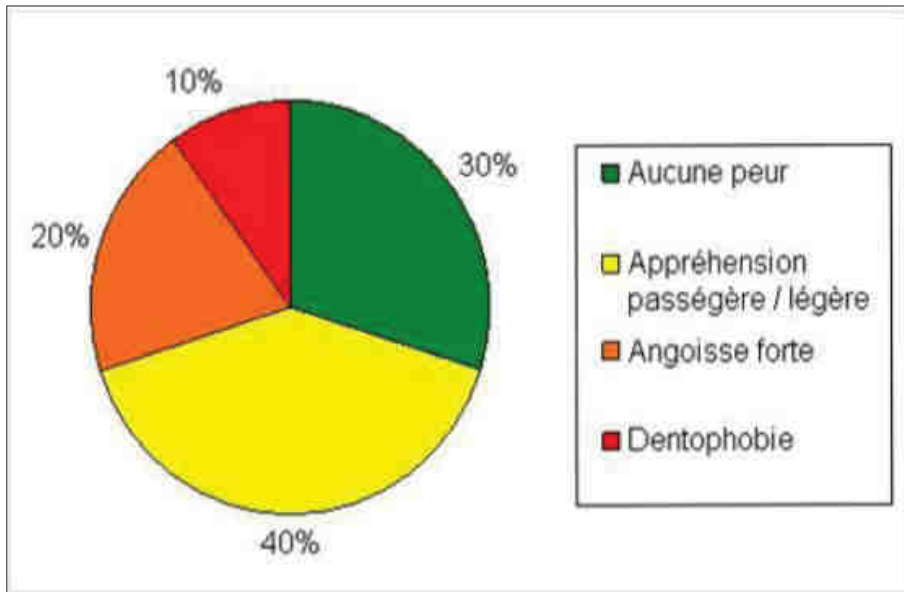


Figure 11 : Intensité de la peur des patients ⁽³¹⁾

Les causes peuvent être des expériences traumatisantes vécues pendant l'enfance, des douleurs subies pendant le traitement, un manque d'empathie du chirurgien-dentiste, des récits anxiogènes rapportés par d'autres personnes...

Les facteurs favorisants sont une prédisposition à l'anxiété en général, des phobies ou maladies psychiques connues, une dépression, un stress intense, une consommation de drogues ou de l'alcoolisme...

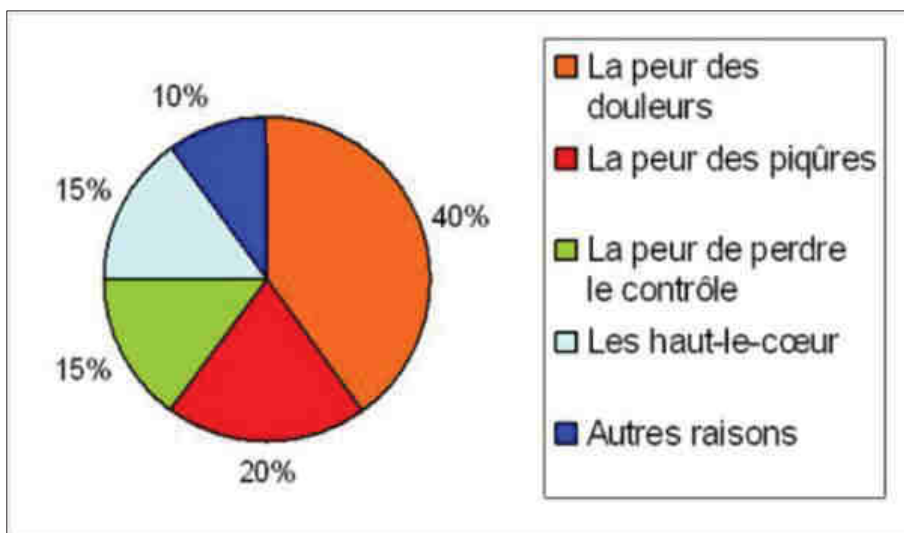


Figure 12 : Les principales raisons mentionnées pour la dentophobie ⁽³¹⁾

La moitié des patients interrogés considère la peur de la douleur comme raison principale de leur phobie bucco-dentaire. On retrouve également la peur ou phobie des piqûres, la peur de perdre le contrôle sur soi-même, la peur des nausées ou des envies de vomir (figure 12).

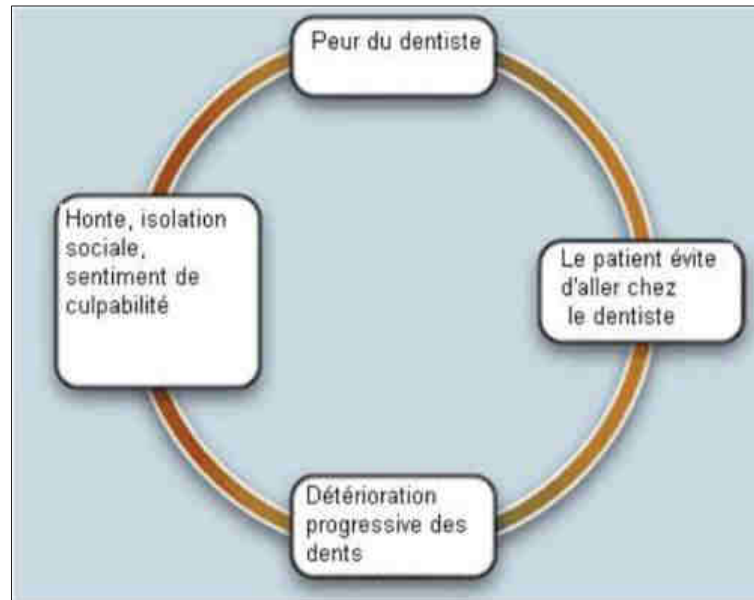


Figure 13 : Le cercle vicieux de la dentophobie

La peur du chirurgien-dentiste constitue alors un cercle vicieux : le patient évite d'aller chez le chirurgien-dentiste ce qui amène à une détérioration de son état bucco-dentaire. Il s'en résultera un sentiment de honte et d'isolation sociale (figure 13).

C. Autres motifs

1. Age

Ce phénomène de renoncement touche peu les 16-17 ans : en effet, au cours des douze mois ayant précédé l'enquête SRCV, moins de 3% des jeunes n'ont pas bénéficié des soins dentaires dont ils auraient eu besoin.

Chez les 18-19 ans, la proportion est un peu plus élevée mais reste très inférieure à celle qu'on enregistre parmi l'ensemble des personnes interrogées.

Puis, la probabilité de renoncer à des examens ou des soins diminue à partir de 65-70 ans.

2. État de santé

Le fait de ne pas être en bonne santé augmente à la fois le risque de renoncement pour des raisons financières et la probabilité de ne pas consulter pour d'autres raisons : les taux de renoncement sont effectivement plus importants chez les personnes moins bien portantes.

L'état de santé perçu influence également le renoncement aux soins : les personnes ne s'estimant pas en bonne santé sont proportionnellement plus nombreuses à avoir renoncé à des soins dentaires au cours des douze derniers mois.

De plus, les individus atteints de maladies chroniques ainsi que ceux se déclarant très limités dans leurs activités quotidiennes ont tendance à plus renoncer aux soins.

La plupart des travaux menés au Canada et aux États-Unis, ainsi que plusieurs études sur données françaises ont également conclu à l'existence d'un effet significatif de l'état de santé sur le renoncement aux soins.

3. Situation familiale et conditions de vie

Le renoncement est plus élevé chez les personnes vivant sous le seuil de pauvreté, percevant le Revenu minimum d'insertion ou ayant des difficultés en termes de conditions de vie.

Le fait que le ménage soit locataire ou accédant à la propriété et l'existence d'emprunts ou de crédits à rembourser sont également des caractéristiques associées à une probabilité plus élevée de renoncement aux soins.

S'agissant de la situation familiale, on constate que le fait d'élever seul ses enfants augmente le risque de renoncement aux soins dentaires, aussi bien pour les hommes que pour les femmes. Ce risque plus élevé pourrait être lié aux difficultés particulières auxquelles le parent isolé peut être confronté.

4. Catégories sociales

De nombreuses études ont mis en évidence le rôle des déterminants socio-économiques tels que les conditions de vie, l'environnement de travail ou encore le degré d'intégration sociale dans le fait de renoncer ou non aux soins.

5. Absence de couverture maladie

D'après l'étude réalisée par Marical et de Saint Pol en 2007 ⁽⁶³⁾, le risque de ne pas être couvert par une complémentaire santé est bien plus faible chez les 70 ans et plus que chez les moins de 30 ans.

L'absence de complémentaire santé augmente assez fortement le risque de renoncement aux soins et le renoncement aux soins est plus probable lorsque la couverture est de médiocre qualité ⁽²⁴⁾.

D. Conséquences sur la qualité de vie

D'après l'étude sur la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire des patients atteints de maladies rares réalisée entre 2012 et 2017, il y a un effet significatif de ces différentes pathologies sur la qualité de vie.

En effet, certains facteurs sont associés à une moins bonne qualité de vie des patients atteints de maladies rares notamment : être une fille, renoncer aux soins dentaires surtout pour des raisons financières, avoir une maladie syndromique, avoir une anomalie de forme ou de couleur de dents (c'est-à-dire une anomalie dentaire isolée), se sentir isolé et seul à cause de la maladie, se sentir différent des autres enfants...

Les parents rapportent que les enfants sont anxieux concernant leur futur et leur vie quotidienne, et ceci est notamment dû à leurs apparences altérées causant un manque de confiance en soi et une peur du regard des autres.

Enfin, des inégalités dans l'accès aux soins sont à noter avec un manque de support psychologique et de couverture financière pour les soins ⁽³⁸⁾.

3. La proximité d'un chirurgien-dentiste

L'immense majorité des Européens (88%) considèrent que, s'ils en avaient besoin, il leur serait possible d'aller chez un chirurgien-dentiste dont le cabinet se trouve à moins de 30 minutes de leur domicile ou de leur lieu de travail. Cette proportion atteint 95% pour la France.

4. Dernière visite chez le chirurgien-dentiste

Les Européens dans leur ensemble se rendent régulièrement chez le chirurgien-dentiste : 57% y sont allés pour la dernière fois (pour leurs dents, prothèses dentaires ou gencives) il y a moins d'un an. Seule une minorité (9%) s'y sont rendus il y a cinq ans ou plus et 2% n'y sont jamais allés. Comparativement, 52% des Français se sont rendus chez le chirurgien-dentiste il y a moins d'un an.

5. Motivations de la consultation

La majorité (50%) des Européens interrogés dans cette enquête ont déclaré s'être rendus chez le chirurgien-dentiste la dernière fois pour y réaliser un check-up, un examen ou un nettoyage. Un tiers y est allé pour subir un traitement de routine et 20% pour une urgence. Les chiffres pour les Français sont de 37% pour check-up / examen / nettoyage, 31% pour un traitement de routine et 31% pour les urgences.

6. Freins et renoncement à la consultation dentaire

La raison principale avancée pour laquelle les personnes interrogées lors de l'enquête n'ont pas consulté de chirurgien-dentiste au cours des deux dernières années est le fait que leur problème dentaire n'était pas assez sérieux (33%).

La deuxième raison invoquée est liée au fait que les répondants ont déclaré ne pas avoir de dents ou avoir des fausses dents (16%) suivie de près par le coût de la visite et des soins (15%). Les autres raisons sont sensiblement moins citées : la peur, être trop occupé, ne pas vouloir dépenser d'argent pour les soins dentaires, la distance pour s'y rendre ou problèmes physiques empêchant de s'y rendre⁽³²⁾...

III. Lien entre renoncement aux soins et maladies rares

Ce dernier peut s'expliquer notamment par le cout financier, l'accès aux soins spécifiques et les difficultés à avoir accès à un praticien qualifié pour les traitements pouvant être complexes. Le plus souvent, les patients atteints de maladies rares nécessitent des traitements multidisciplinaires longs, pas toujours couverts par l'assurance maladie et de plus en plus chers avec l'âge.

Le renoncement aux soins dentaires augmente avec la rareté de la maladie ⁽³⁸⁾.

CHAPITRE IV

PROJET « MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES ET RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES, ETUDE PILOTE »

CHAPITRE IV : PROJET « MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES ET RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES, ETUDE PILOTE »

I. Présentation du projet

Ce projet consiste à étudier le renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares bucco-dentaires, dès l'âge de 18 ans et suivis au Centre de Référence des maladies rares orales et dentaires du pôle de Médecine et Chirurgie Buccales de Strasbourg.

II. Objectifs

Les objectifs de ce projet sont d'évaluer les différents facteurs influençant le renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares bucco-dentaires, d'améliorer leur prise en charge et de répondre de manière optimale à leurs attentes. Le but est de s'intégrer au mieux dans leurs parcours de soins ou de les intégrer dans ce dernier si cela n'est pas le cas.

III. Matériel et méthodes

Les patients, âgés de 18 ans et plus, et suivis au Centre de Référence des maladies rares orales et dentaires du pôle de Médecine et Chirurgie Buccales de Strasbourg, s'étant présentés en consultation à partir 4 janvier 2021 et sur une période d'environ quatre mois, ont pu participer à cette étude. Pour chaque groupe de maladies rares sélectionné, il a été convenu à l'avance qu'un échantillon maximal de six patients serait retenu.

Une liste de patients atteints d'anomalies de structure et d'oligodontie a également été établie et a été utile pour contacter les patients directement par téléphone afin de les inviter à participer à l'étude.

Ces patients nécessitent tous une prise en charge thérapeutique.

Les patients sont repartis en deux groupes : le premier est constitué de quatre patients porteurs d'anomalies dentaires de structure, amélogénèse imparfaite et dentinogénèse imparfaite. Le second contient cinq patients atteints d'anomalies dentaires de nombre, c'est-à-dire de patients atteints d'oligodontie, et bénéficiant ou non d'une ALD hors liste (ALD31).

Une notice d'informations à l'étude ainsi qu'un formulaire de consentement (annexes 1 et 2) ont été remis au début de l'entrevue. Le praticien prenant en charge le patient s'est assuré que toutes les données ont été comprises et c'est uniquement une fois le consentement libre et éclairé obtenu, que le questionnaire a pu démarrer.

Le questionnaire utilisé (annexe 3) dans cette étude comporte des items spécifiques, relatifs aux facteurs susceptibles d'influencer le renoncement aux soins. Leurs données démographiques, notamment leurs lieux d'habitation, c'est-à-dire en ville ou à la campagne, ont été relevées. La campagne a été définie comme une commune de moins de 5 000 habitants.

Puis le traitement et l'analyse des données ouvrent une réflexion et une discussion sur les principaux facteurs impliqués dans le renoncement aux soins éventuel de ce petit groupe de patients.

Cette étude pilote est quantitative du fait des nombreuses questions avec des cases à cocher mais également qualitative car les patients peuvent s'exprimer librement à la fin du questionnaire.

IV. Résultats

A. Données démographiques et socio-économiques

Dans cette étude pilote, les patients interrogés ont un âge compris entre 19 et 44 ans : l'âge moyen de la population est de 26 ans. Six patients sont étudiants, les trois autres sont salariés.

Nous nous sommes entretenus avec neuf patients comprenant quatre hommes et cinq femmes. La totalité des patients sont de nationalité française et ont un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat (enseignement supérieur).

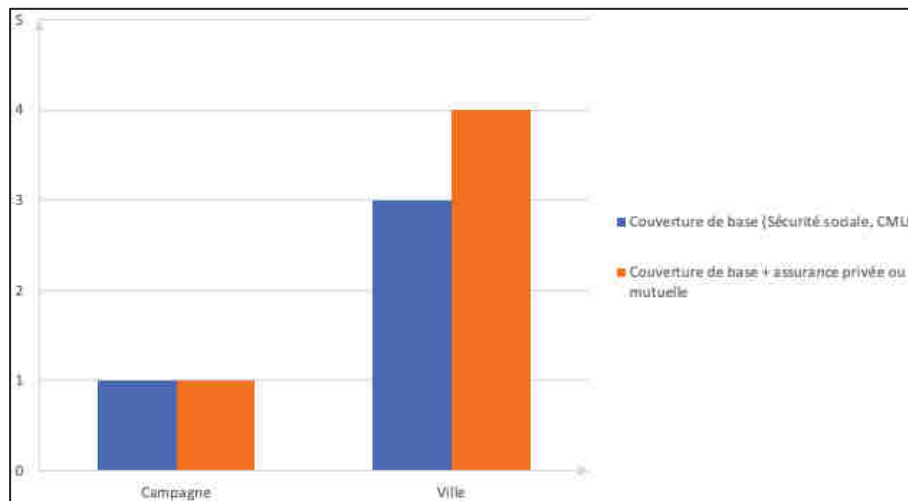


Figure 15 : La zone d'habitation en fonction de la couverture maladie

D'après le graphique ci-dessus (figure 15) objectivant la zone d'habitation en fonction de la couverture maladie, nous pouvons constater qu'en ville, ces patients détenaient plus souvent la couverture maladie de base (Sécurité sociale) avec une couverture maladie complémentaire (mutuelle).

En revanche à la campagne, la proportion était la même entre les patients ayant uniquement la couverture maladie de base et ceux détenant en plus une couverture complémentaire.

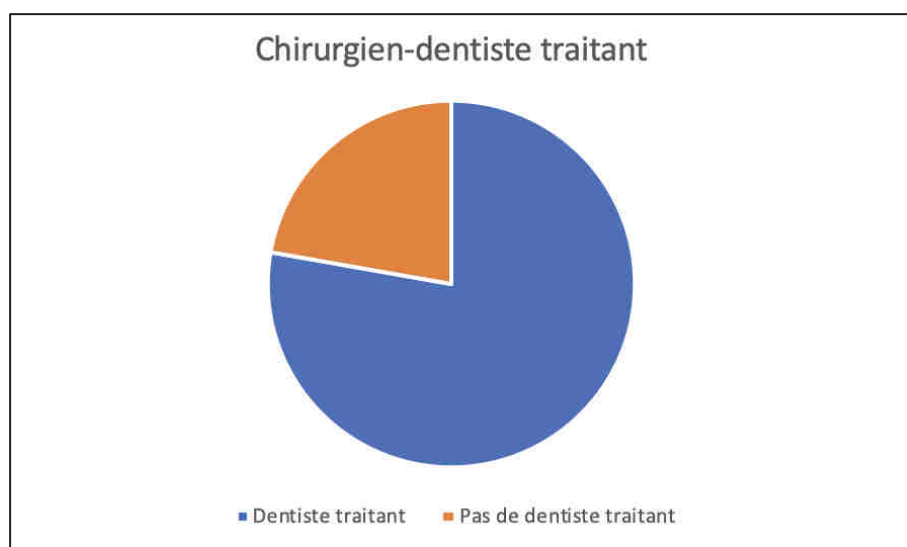


Figure 16 : Proportion de patients ayant un chirurgien-dentiste traitant

Comme nous le montre la figure 16, sept patients sur neuf interrogés avaient un chirurgien-dentiste traitant. De plus, lorsque ceux-ci déclaraient avoir un chirurgien-dentiste traitant, ce dernier se situait généralement à moins de 30 minutes de leur domicile ou de leur lieu de travail.

B. Données relatives à la santé générale

Les patients interrogés présentaient tous une absence de pathologie générale chronique hormis une patiente suivie pour une épilepsie.

La perception de leur santé générale était décrite chez tous comme « bonne » ou « très bonne ». De plus, lorsque l'on se penche sur la question de l'isolement social, les patients ont tous répondu qu'ils étaient « entouré » voire « très entouré ».

C. Anomalies dentaires

Au niveau de la santé bucco-dentaire en général, la majorité des patients interrogés déclarait n'avoir jamais eu de pathologies bucco-dentaires, seuls trois répondants mentionnaient des caries qui étaient non traitées chez deux d'entre eux.

Le groupe de patients atteints d'oligodontie est composé de cinq patients tandis que celui des patients atteints d'anomalies de structure est composé de quatre patients : trois patients atteints d'amélogénèse imparfaite et un patient atteint de dentinogénèse imparfaite.

Les patients rapportaient souvent que le diagnostic de leur maladie rare a été établi par le chirurgien-dentiste traitant. Le médecin traitant et le centre hospitalo-universitaire ont également été mentionnés.

Lorsque les patients déclaraient ressentir une gêne, il s'agissait le plus souvent d'une gêne esthétique. En effet, la moitié des patients interrogés déclaraient éviter de sourire à cause de leur anomalie dentaire ou subissaient des moqueries.

D. Parcours de soins

Le diagnostic de maladie rare a été établi avant l'âge de dix ans chez l'ensemble des patients interrogés et le traitement a, pour la plupart, commencé dès l'enfance. Il s'agissait souvent de traitements implantaires et prothétiques ainsi que de traitements d'orthodontie.

De plus, la totalité des patients ont déjà consulté au centre de référence des maladies rares. Les patients déclaraient se rendre régulièrement chez un chirurgien-dentiste (il y a moins d'un an pour six d'entre eux).

Cependant, on constate que deux patients atteints d'oligodontie ne savaient pas qu'ils pouvaient avoir accès à un protocole de prise en charge des affections de longue durée. Seul un patient atteint d'oligodontie déclarait en avoir bénéficié.

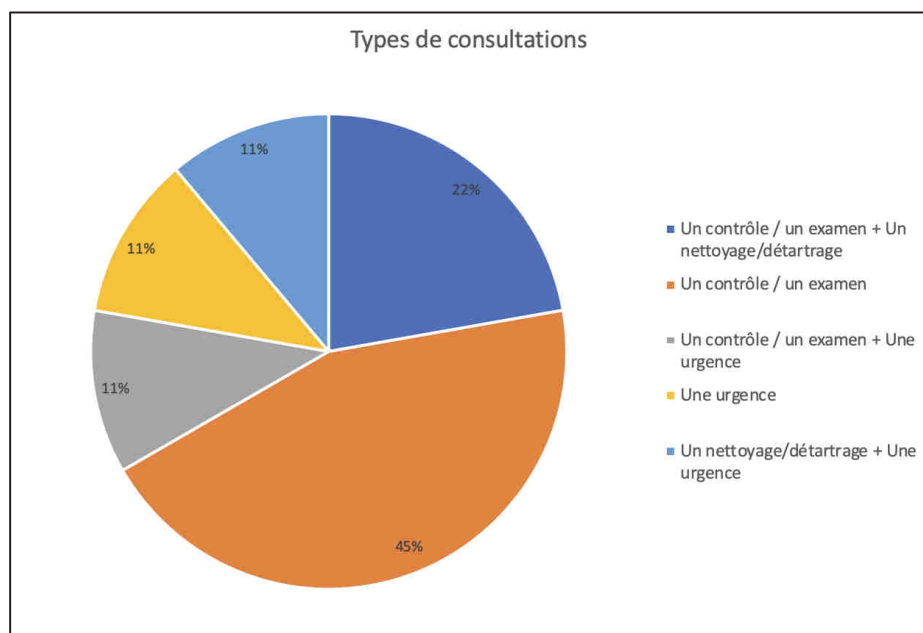


Figure 17 : Types de consultations

D'après le diagramme ci-dessus (figure 17), un peu moins de la moitié des patients de cet échantillon consultait leur chirurgien-dentiste pour un contrôle/examen de routine, suivi de près par les patients consultant pour un contrôle ainsi qu'un détartrage. Les patients restants consultaient, à part égale, pour une urgence, un contrôle et une urgence, ou pour un détartrage et une urgence.

Au total, quatre patients ont déclaré avoir renoncé à des soins dentaires. Les principales raisons rapportées étaient l'obstacle financier, le manque de temps, la méconnaissance du système de santé ; une patiente pensait que les soins n'étaient pas nécessaires.

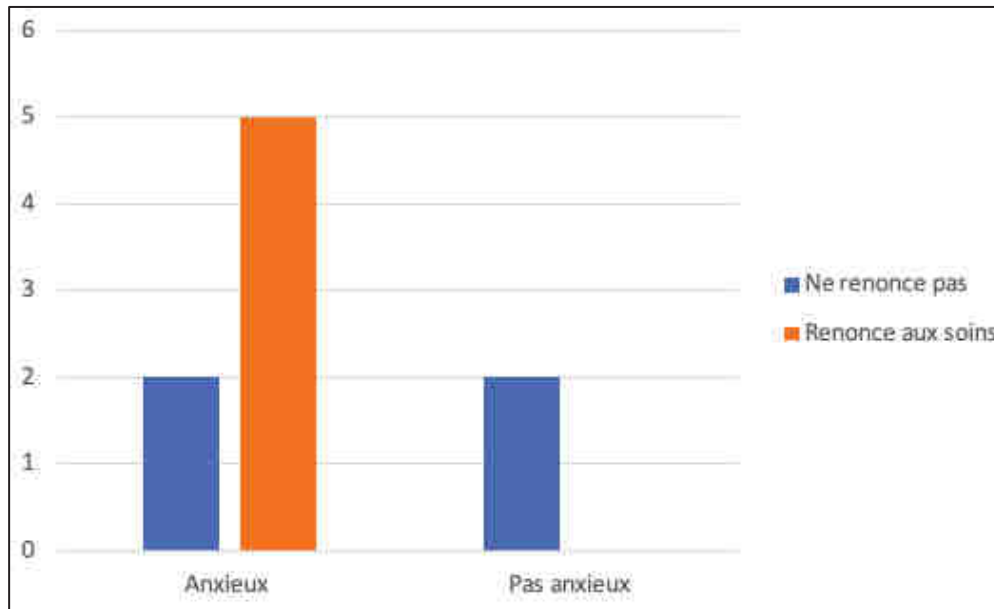


Figure 18 : L'anxiété qui influence le renoncement aux soins

D'après la figure 18, dans notre échantillon le renoncement aux soins n'a été détecté que chez des patients anxieux vis-à-vis des soins dentaires.

V. Discussion

Le tableau récapitulatif ci-dessous objective les données issues du questionnaire et les commentaires éventuels des patients concernant leurs prises en charge :

| | Âge | Revenus mensuels | Pathologie | Géno exprimée | Type de couverture maladie | Santé générale | Santé perçue | Perception de l'isolement social | Renoncement | Commentaires des patients |
|-----------|-----|------------------|-------------|---------------|-------------------------------------|-----------------------|--------------|----------------------------------|-------------|---|
| Patient 1 | 19 | 1000 et 2000 | AI | Esthétique | Couverture de base | Absence de pathologie | Bonne | Entouré | Non | / |
| Patient 2 | 22 | 2000 et 4000 | Oligodontie | Esthétique | Couverture de base + complémentaire | Absence de pathologie | Très bonne | Très entouré | Non | Le système est mal fait, je n'ai pas eu de prise en charge en ALD car il s'agissait de dents postérieures. |
| Patient 3 | 23 | 4000 et 6000 | Oligodontie | Non | Couverture de base | Absence de pathologie | Très bonne | Très entouré | Oui | Je n'ai pas eu de remboursements sur les implants. |
| Patient 4 | 25 | 2000 et 4000 | AI | Esthétique | Couverture de base + complémentaire | Absence de pathologie | Bonne | Très entouré | Non | On ne m'a pas vraiment proposé de traitements. |
| Patient 5 | 21 | 2000 et 4000 | AI | Non | Couverture de base + complémentaire | Absence de pathologie | Très bonne | Très entouré | Non | / |
| Patient 6 | 28 | 4000 et 6000 | Oligodontie | Esthétique | Couverture de base + complémentaire | Absence de pathologie | Très bonne | Entouré | Oui | Neuf implants dont un qui n'a pas marché et a dû être déposé, je ne suis pas trop satisfait des implants, j'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose au niveau de ces derniers et qu'il faille réintervenir si je ne nettoie pas assez bien par exemple. Cela nécessite beaucoup d'entretien. De plus, il s'agit d'une anomalie génétique, c'est pourquoi j'ai peur de le transmettre un jour à mes enfants. |
| Patient 7 | 23 | 1000 et 2000 | Oligodontie | Non | Couverture de base | Epilepsie | Bonne | Correcte | Non | / |
| Patient 8 | 44 | 1000 et 2000 | DI | Esthétique | Couverture de base + complémentaire | Absence de pathologie | Bonne | Entouré | Oui | Plusieurs propositions de traitements ont été établis chez des chirurgiens-dentistes de ville mais souvent trop chers donc je ne les ai jamais acceptés. Jusqu'au jour où un chirurgien-dentiste m'a adressé au CHU de Strasbourg où une nouvelle proposition m'a été faite que j'ai alors pu accepter. J'ai à ce jour, un appareil fixe en haut et un appareil amovible en bas. |
| Patient 9 | 26 | 1000 et 2000 | Oligodontie | Non | Couverture de base | Absence de pathologie | Très bonne | Très entouré | Oui | / |

Tableau IV : Données tirées du questionnaire et commentaires des patients

Cette enquête est une étude pilote dont l'objectif premier a été de construire un questionnaire spécifique.

Nous pouvons nous demander si le questionnaire était bien adapté à nos objectifs : il comprend des parties qui sont bien organisées, les patients n'ont pas rencontré de difficultés particulières pour le remplir ni dans la compréhension des questions.

La partie du questionnaire concernant la santé générale a été bien comprise et bien remplie par les participants.

Concernant la partie sur les anomalies dentaires, tous les patients connaissaient le diagnostic de leur pathologie bucco-dentaire. La question relative aux moqueries dues à ces anomalies pourrait cependant être précisée notamment pour savoir si cela s'est passé à l'école, au travail, dans la sphère familiale...

Concernant le parcours de soin, la question sur les traitements bucco-dentaires en cours est peut-être trop spécifique : les termes sont très précis et techniques, il conviendrait d'en utiliser des plus généraux et compréhensibles pour tous.

Le tableau objectivant les principales raisons du renoncement a été bien compris par les patients : lorsque le renoncement a été évoqué, la raison a été mentionnée dans ce tableau.

Le côté négatif du questionnaire est qu'il était un peu chronophage ce qui demande une implication du patient.

D'après les résultats obtenus avec les questionnaires, les patients paraissent mieux couverts en ville. En effet, ils sont plus nombreux à avoir une couverture complémentaire en plus de la couverture de base ce qui pourrait expliquer qu'ils recourent plus facilement aux soins car ils ont une meilleure prise en charge.

En revanche, l'état de santé perçue et l'isolement social ressenti ne sont pas, dans cet échantillon, des facteurs qui ont pu influencer le renoncement aux soins car ils se décrivent tous en « bonne » ou « très bonne » santé et « entouré » ou « très entouré ».

On relève également que deux patients atteints d'oligodontie ne savaient pas qu'ils pouvaient bénéficier d'un accès à un protocole de prise en charge des affections de longue durée : ceci soulève un manque d'informations sur les possibilités de prise en charge spécifique de ces anomalies. En effet, il serait nécessaire de mieux les informer afin de permettre à un plus grand nombre de patients d'avoir accès aux soins nécessaires.

Enfin, le renoncement aux soins a été objectivé uniquement chez des patients anxieux, la peur du chirurgien-dentiste semble être un autre facteur limitant dans le recours à la consultation chez le praticien, même en cas d'anomalie dentaire.

Les principales difficultés rencontrées lors de cette étude pilote concernent l'obtention de questionnaires complétés. Un faible nombre de patients porteurs de maladies rares dentaires s'est présenté au pôle de Médecine et Chirurgie Buccales de Strasbourg durant la période de lancement des questionnaires et nous n'avons obtenu qu'un seul questionnaire de cette façon.

C'est pourquoi, dans un souci d'avancée du projet, nous avons pris la décision de contacter directement des patients par téléphone en leur proposant de s'entretenir avec eux en ligne ou en leur transmettant le questionnaire par mail. Les patients ont été très sympathiques et ont acceptés facilement de participer à cette étude. Ils ont été ravis de pouvoir s'exprimer à ce sujet pour pouvoir faciliter la prise en charge à l'avenir.

Une étude qualitative grâce à l'outil NVivo n'était pas réalisable car les patients ayant participé ne se sont pas tous exprimés librement à la fin du questionnaire mais surtout du fait du faible nombre de répondants. De plus, le faible nombre de répondant n'a pas permis d'établir des statistiques.

Les centres hospitalo-universitaires (CHU) proposent en général des tarifs plus abordables pour les patients atteints de maladies rares. C'est pourquoi, comme nous l'avons constaté dans certains questionnaires, il est plus intéressant pour ces patients de venir se faire soigner au CHU plutôt que chez leur chirurgien-dentiste traitant.

En effet, la dernière phase implanto-prothétique dans le traitement de l'oligodontie est particulièrement onéreuse et insuffisamment remboursée, ce qui pourrait expliquer le renoncement aux soins des patients concernés notamment dans les cabinets dentaires de ville.

Le reste à charge pour les patients concernant la prothèse fixée est beaucoup plus élevé que dans le cas de la prothèse adjointe ce qui peut également constituer un facteur limitant pour les patients.

Il y a actuellement peu d'études portant sur le renoncement aux soins dentaires dans la littérature.

Selon l'enquête SRCV, les deux raisons principalement évoquées par les répondants ayant renoncé à des soins sont, comme nous l'avons vu, l'obstacle financier et la peur des soins ⁽²⁴⁾.

Une autre étude réalisée en Suisse en 2011 a montré que toute baisse de revenus va engendrer un risque plus important de renoncement aux soins. En effet, les revenus sont corrélés négativement avec le renoncement aux soins dentaires mais également pour les autres types de soins. Les personnes avec les salaires les plus bas renoncent neuf fois plus aux soins que les personnes avec les salaires les plus haut ⁽²⁹⁾.

Cette étude pilote nous a permis de nous rendre compte de la faisabilité d'une telle enquête, le questionnaire mérite d'être revu afin de pouvoir être diffusé à une plus grande échelle. Ceci nous permettrait de comparer les conditions de renoncement aux soins en fonction du type d'anomalie dentaire.

Par ailleurs, une telle enquête pourrait contribuer aux démarches menées par le centre de référence auprès des organismes de Sécurité sociale afin d'obtenir une meilleure prise en charge financière des anomalies dentaires.

CONCLUSIONS

CONCLUSIONS

Les maladies rares touchent un nombre restreint de personnes et posent des problèmes spécifiques liés à cette rareté notamment par des difficultés de prise en charge. En effet, du fait du déficit de connaissances médicales et scientifiques, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur deux a accès à un diagnostic précis et ce dernier met environ cinq ans à être posé pour plus d'un quart des patients. De plus, pour la majorité des maladies rares, il n'existe actuellement pas de traitement curatif. Les maladies rares bucco-dentaires sont nombreuses et variées. Elles présentent des spécificités propres rendant complexe leur prise en charge et influençant le recours aux soins des patients concernés qui nécessitent un suivi adapté de leur santé bucco-dentaire.

Parmi ces maladies rares bucco-dentaires, les anomalies de structure telles que l'amélogénèse imparfaite et la dentinogénèse imparfaite sont des maladies génétiques affectant la structure et l'apparence clinique des dents. Les conséquences cliniques sont nombreuses : préjudice esthétique, troubles fonctionnels, hypersensibilités et douleurs. Les traitements doivent démarrer précocement au cours de l'enfance et se poursuivre jusqu'à l'âge adulte afin de protéger les dents, de supprimer les sources d'infection et de douleur, de stabiliser la dimension verticale d'occlusion, de restaurer l'esthétique et de préserver la fonction.

L'oligodontie est une anomalie dentaire de nombre par défaut d'origine génétique se manifestant par un minimum de six dents permanentes manquantes. La prise en charge de cette pathologie doit également démarrer dès le plus jeune âge et est optimale si elle allie la prévention, la préservation du capital dentaire et la prise en charge multidisciplinaire.

Dans un deuxième chapitre de notre travail, nous avons décrit le système de santé français permettant la prise en charge de ces maladies rares. En effet, de nombreux moyens sont mis en œuvre pour prendre en charge les soins des habitants, ce qui fait du système français l'un des meilleurs du monde. La Sécurité sociale, la couverture complémentaire, la couverture maladie universelle ou encore les dispositifs spécifiques pour les maladies rares en font partie et permettent une prise en charge plus adaptée et globale des patients.

Les plans nationaux maladies rares (PNMR) ont vu le jour dès 2005. Il y a trois PNMR, le dernier en date a pour principales missions de permettre un diagnostic rapide, d'innover pour traiter, d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients, de communiquer et de former sur les maladies rares ainsi que de moderniser les organisations et d'optimiser les financements sociaux.

Les centres de référence et de compétence des maladies rares (CRMR/CCMR) assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares grâce à un maillage territorial élaboré au plus près des malades. De plus, les filières de santé maladies rares (FSMR) ont été créés afin d'offrir à ces malades une prise en charge d'excellence, promouvoir l'enseignement et la formation, et impulser le développement de la recherche et de l'innovation dans les CRMR. Le dispositif des affections de longue durée (ALD) facilite également le parcours de soin de ces patients qui nécessitent des traitements prolongés et souvent onéreux, en permettant une prise en charge à 100% avec une exonération du ticket modérateur de certains actes.

Puis dans une troisième partie, nous nous sommes penchés sur le renoncement aux soins. Il s'agit d'une notion complexe liée aux moyens des personnes mais également dépendant des représentations et des expériences vécues. On en distingue deux types : le renoncement-barrière et le renoncement-refus. Dans le premier, le patient fait face à un environnement de contraintes qui ne lui permet pas d'accéder aux soins tandis que dans le second, il s'agit de l'expression d'un refus qui porte soit sur des soins spécifiques soit sur le fait même de se soigner. Ces deux formes de renoncement sont fréquemment associées.

Le renoncement est influencé par de nombreux facteurs tels que le facteur financier, la connaissance du système de santé, le temps, l'accessibilité géographique, la relation patient/soignant mais également par l'éventuelle peur du chirurgien-dentiste.

En fonction de l'âge, de l'état de santé, de la situation familiale et des conditions de vie, de la catégorie sociale ainsi de la présence ou non d'une couverture maladie, le taux de renoncement aux soins est variable.

Nous avons réalisé une étude pilote consistant à évaluer le renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares dentaires. Nous avons élaboré un questionnaire comportant différentes parties : données démographiques et socio-économiques, état de santé générale, anxiété vis-à-vis des soins dentaires, anomalies dentaires et parcours de soins.

Neuf questionnaires ont pu être recueillis : quatre patients ont renoncé aux soins nécessaires à la réhabilitation de leur anomalie dentaire. Cependant, tous les patients interrogés étaient bien intégrés dans le système de santé.

L'obstacle financier, le manque de temps ou la méconnaissance du système de santé étaient les principaux facteurs qui ont été mis en évidence chez les patients ayant déclaré avoir renoncé à des soins.

Cette étude pilote, portant sur un très petit échantillon, a permis néanmoins de montrer qu'il persiste une méconnaissance des dispositifs spécifiques aux maladies rares et que la réhabilitation prothétique fixée des anomalies dentaires reste encore inaccessible à de nombreux patients faute d'un remboursement suffisant.

SIGNATURE DES CONCLUSIONS

Thèse en vue du Diplôme d'Etat de Docteur en Chirurgie Dentaire

Nom - prénom de l'impétrant : GERBER Laura

Titre de la thèse : Renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de
maladies rares dentaires : étude pilote

Directeur de thèse : Professeur Marie-Cécile MANIERE

VU
Strasbourg, le : 25 mai 2021
Le Président du Jury,



Professeur M-C. MANIERE

VU
Strasbourg, le : 26 MAI 2021
Le Doyen de la Faculté
de Chirurgie Dentaire de Strasbourg,



Professeur S. TADDEI-GROSS

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Orphanet [En ligne]. A propos des maladies rares, mise à jour le 24/10/12 [Page consultée le 28 mars 2020]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
2. Lyonnet S. et al. Maladies rares, le modèle français. Rapport de l'académie nationale de médecine, 2016.
3. Alliance maladies rares [En ligne]. Les maladies rares, définition et chiffres clés [Page consultée le 7 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.alliance-maladies-rares.org/les-maladies-rares/definition-et-chiffres-cles/>
4. Ministère des Solidarités et de la Santé [En ligne]. Les maladies rares, mise à jour le 27/11/19 [Page consultée le 28 mars 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>
5. Lazor R, D'Amato Sizonenko L. Les maladies rares affectent 30 millions de personnes en Europe. Editores Medicorum Helveticorum, 2008.
6. Fondation maladies rares [En ligne]. La définition des maladies rares [Page consultée le 17 mars 2020]. Disponible sur : <https://fondation-maladiesrares.org/>
7. Bloch-Zupan A. Les amélogénèses imparfaites. Réponse d'expert, Clinica volume 31, Octobre 2010, pp 512-516.
8. RareNet. L'oligodontie. [en ligne]. Disponible : http://www.rarenet.eu/wp-content/uploads/2016/12/FR-RARENET_3_oligodontie.pdf

9. Sécurité Sociale [En ligne]. 3 minutes pour comprendre la Sécurité Sociale [Page consultée le 7 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.securite-sociale.fr/la-secu-cest-quoi/3-minutes-pour-comprendre>
10. Legifrance [En ligne]. Code de la sécurité sociale, mise à jour le 1 avril 2020 [Page consultée le 03 avril 2020]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006073189>
11. Prud'homme Z., Fournier B., De La Dure-Molla M. Les amélogenèses et dentinogénèses imparfaites : classifications clinico-moléculaires, aspects histologiques, cliniques et radiologiques. *Réalités Cliniques, Anomalies des tissus durs de la dent*, vol 30 n°2 pp. 105-110, 2019.
12. Régime local [En ligne]. Qu'est ce que le régime local ? [Page consultée le 5 avril 2020]. Disponible sur : <https://regime-local.fr/>
13. Larousse [En ligne]. Renoncer [Page consultée le 20 mars 2020]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/renoncer/68216>
14. Ravassipour Darren B et al. Variation in dental and skeletal open bite malocclusion in humans with amelogenesis imperfecta. *Archives of Oral Biology*, July 2005, vol 50, issue 7, pp 611-623.
15. Parekh S, Almehteb M, Cunninghama S. J. How do children with amelogenesis imperfecta feel about their teeth. *Int. J. Paediatr. Dent.*, 2013, vol 24, issue 5.
16. Mutuelleland, le comparateur de mutuelles [En ligne]. Sécurité sociale, mise à jour le 15/02/2017 [Page consultée le 16 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.mutuelle-land.com/glossaire-mutuelle/securite-sociale.html>

17. Economie.gouv [En ligne]. Une mutuelle, c'est quoi ?, mise à jour le 27/11/2012 [Page consultée le 7 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.economie.gouv.fr/ess/mutuelle-cest-quoi#>
18. Complémentaire santé solidaire [En ligne]. Disponible sur : <https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr>
19. Ameli.fr [En ligne]. Complémentaire santé solidaire : vous n'avez rien à payer dans la plupart des cas, mise à jour le 12 février 2020 [Page consulté le 07/12/19]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/bas-rhin/assure/remboursements/cmu-aides-financieres/complementaire-sante-solidaire-rien-payer-dans-la-plupart-des-cas>
20. Ameli [En ligne]. Qu'est ce qu'une affection de longue durée ?, mise à jour le 14/11/2019 [Page consultée le 07/01/2020]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/bas-rhin/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
21. Ministère des solidarités et de la santé. Plan national maladies rares 2018-2022.
22. Insee [En ligne]. Affections de longue durée, mise à jour le 20/05/2019 [Page consultée le 07/01/2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1337>
23. CNMSS [En ligne]. Les affections de longue durée, mise à jour le 28/02/2018 [Page consultée le 07/01/2020]. Disponible sur : <https://www.cnmss.fr/assure/mes-remboursements/les-affections-de-longue-duree-ald-5262.html>
24. Chaupain-Guillot S, Guillot O, Jankeliowitch-Laval É. Le renoncement aux soins médicaux et dentaires : une analyse à partir des données de l'enquête SRCV. Economie et statistique. 2014;469(1):169–97.

25. Chauvin P., Renahy E., Parizot I., Vallée J. Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne : Déterminants sociaux et évolution entre 2005 et 2010. DREES Série Etudes et Recherche n° 120, mars 2012.
26. Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. IRDES, 2011.
27. Revil H. Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire. Regards n°53, 2018, pp 29-41.
28. IFOP. Les français, leur dentiste et l'accès aux soins bucco-dentaires. Sondage n°111470, octobre 2013.
29. Wolff H, Gaspoz J, Guessous I. Health care renunciation for economic reasons in Switzerland. Swiss Medical Weekly [Internet]. 18 févr 2011 [cité 21 mars 2020]; Disponible sur : <http://doi.emh.ch/smw.2011.13165>
30. Opinionway pour Doctolib. Les français et la peur du dentiste. Sondage, Mars 2016.
31. MéEquipe Dentiste Lucerne, Schulte M. Dentophobie : La peur du dentiste. 2010-2013.
32. TNS Opinion & Social. La santé dentaire. Eurobaromètre Spécial 330. Février 2010.
33. O Rares [En ligne]. Maladies rares orales et dentaires [Page consultée le 25/11/2019]. Disponible sur : www.o-rares.com
34. Filière santé maladies rares Tête Cou [En ligne]. La filière de santé des malformations rares de la tête, du cou et des dents [Page consultée le 25/11/2019]. Disponible sur : www.tête-cou.fr

35. de la Dure-Molla M, Fournier BP, Manzanares MC, Acevedo AC, Hennekam RC, Friedlander L, et al. Elements of morphology: Standard terminology for the teeth and classifying genetic dental disorders. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2019 Oct;179(10):1913–81.
36. Baggio S, Iglesias K, Fernex A. Healthcare renunciation among young adults in French higher education: A population-based study. *Preventive Medicine*. 2017 Jun;99:37–42
37. Pegon-Machat E, Jourdan D, Tubert-Jeannin S. Inégalités en santé orale : déterminants de l'accès à la prévention et aux soins en France. *Santé Publique*. 2018;30(2):243.
38. Friedlander L, Berdal A, Boizeau P, Licht BA, Manière M-C, Picard A, et al. Oral health related quality of life of children and adolescents affected by rare orofacial diseases: a questionnaire-based cohort study. *Orphanet Journal of Rare Diseases* [Internet]. 2019 Dec [cited 2019 Sep 17];14(1). Available from: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1109-2>
39. de la Dure-Molla M, Naulin-Ifi C. Anomalies de formation et d'éruption. *Odontologie pédiatrique clinique*. Ruel Malmaison : Editions CdP, 2011.
40. Clauss F, Strub M, Bailleul-Forestier I, Bloch-Zupan A, Manière M-C. Démarche diagnostique générale face à une anomalie dentaire. *La clinique par la preuve, Guide d'odontologie pédiatrique*, Ed CdP, 2018.
41. Bloch-Zupan A, Manière M-C. Manifestations Odontologiques des Maladies Rares. *Alpha Omega News*. 2008.
42. Jung S, Clauss F, Bloch-Zupan A, Manière M-C. Les formes syndromiques d'anomalies de structure amélaire. *Réalités cliniques, Anomalies des tissus durs de la dent*, 2019 vol 30 pp 113-118.

43. Bailleul-Forestier I, de la Dure Molla M, Verloes A, Berdal A. The genetic basis of inherited anomalies of the teeth. *Eur. J. Med. Genet.*. Juillet 2008;51(4):273- 91.
44. Pernier C, Simeoni C, Viennot S, Morrier J-J. Spécificités de la prise en charge orthodontique des amélogénèses imparfaites. *Réalités cliniques, Anomalies des tissus durs de la dent*, 2019 vol 30 pp 143-152.
45. Moulis E., Chabadel O., Muller-Bolla M., de la Dure-Molla M. Diagnostic des anomalies de structure amélaire des dents permanentes. *Guide d'odontologie pédiatrique. La clinique par la preuve*, chapitre 55, Ed CdP, 2018.
46. Je change [En ligne]. Le régime maladie d'Alsace-Moselle, modèle à généraliser ?, mise à jour le 12/08/2019 [Page consultée le 07/01/2020]. Disponible sur : <https://www.jechange.fr/assurance/mutuelle-sante/guides/regime-alsace-moselle-2717>
47. Horowitz HS. Indexes for measuring dental fluorosis. *J Public Health Dent.* 1986;46(4):179 - 183.
48. Orphanet [En ligne]. Amélogénèse imparfaite, mise à jour en avril 2007 [Page consultée le 7 décembre 2019]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=88661
49. Sapir S, Shapira J. Clinical solutions for developmental defects of enamel and dentin in children. *Pediatr Dent.* 2007;29(4):330-336
50. Muller-Bolla M, Vital S, Joseph C, Lupi-Pégrurier L, Blanc H, Courson F. Risque de carie individuel chez les enfants et les adolescents : évaluation et conduite à tenir. *EMC - Médecine buccale.* 2012;7(3):1-14 [Article 28-720-V-30].

51. Cogulu D, Becerik S, Emingil G, Hart PS, Hart TC. Oral rehabilitation of a patient with amelogenesis imperfecta. *Pediatr Dent*. 2009;31(7):523-527
52. Lauwers L., Wojcik T., Delbarre A., Movaghar R., Ferri J. L'oligodontie : stratégie thérapeutique à partir de 30 cas. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 2009, vol 110, issue 5, pp 263-268.
53. Orphanet [En ligne]. Oligodontie, mise à jour en janvier 2013 [Page consultée le 7 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=99798
54. Saint-Pierre F. et al. Rapport d'évaluation technologique, Traitement implantoprothétique de l'adulte atteint d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare : évaluation des actes associés à la chirurgie préimplantaire, à la pose d'implants et à la pose d'une prothèse amovible supra-implantaire. Haute Autorité de Santé, juillet 2010.
55. Alnuaimi R., Mansoor M. Prosthetic rehabilitation with fixed prosthesis of a 5-year-old child with Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia and Oligodontia : a case report. *Journal of Medical Case Reports*, 2019.
56. Ameli [En ligne]. Le ticket modérateur, mise à jour le 27 décembre 2019 [Page consultée le 05/04/2020]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/bas-rhin/assure/remboursements/reste-charge/ticket-moderateur>
57. Beslot A., Villette F. Prise en charge précoce de l'amélogénèse imparfaite : Une prévention des complications à l'adolescence et à l'âge adulte. *Revue francophone d'odontologie pédiatrique*, 2008, vol 3, num 3, pp 136-143.
58. Gisler V., Enkling N., Zix J., Kim K., Kellerhoff N-M., Mericske-Stern R. A multidisciplinary approach to the functional and esthetic rehabilitation of amelogenesis imperfecta and open bite deformity: a case report. *J Esthet Restor Dent*. 2010;22(5):282-293.

59. Ozturk N., Sari Z., Ozturk B. An interdisciplinary approach for restoring function and esthetics in a patient with amelogenesis imperfecta and malocclusion : a clinical report. *J Prosthet Dent.* 2004;92(2):112-115.
60. Ramos AL., Pascotto RC., Iwaki Filho L., Hayacibara RM., Boselli G. Interdisciplinary treatment for a patient with open-bite malocclusion and amelogenesis imperfecta. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2011;139(4 Suppl):S145-153.
61. Dharmo B., Kuijpers M. A. R., Balk-Leurs I., Boxum C., Wolvius E. B., Ongkosuwito E. M. Disturbances of dental development distinguish patients with oligodontia-ectodermal dysplasia from isolated oligodontia. *Orthod. Craniofac. Res.*, 2018, pp 48-56.
62. Ameli [En ligne]. La protection universelle maladie, mise à jour le 08/01/2020 [Page consultée le 13/04/2020]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/bas-rhin/assure/droits-demarches/principes/protection-universelle-maladie>
63. Marical F. et De Saint-Pol T. La complémentaire santé : une généralisation qui n'efface pas les inégalités. *Insee Première*, Insee, n°1142, 2007.
64. Rey T. et al. Protocol GenoDENT : Implementation of a New NGS Panel for Molecular Diagnosis of Genetic Disorders with Orofacial Involvement. *Methods in Molecular Biology*, March 2019.
65. HAS [En ligne]. Évaluation des prothèses plurales en extension (bridges cantilever) et des prothèses plurales collées (bridges collés), mise à jour le 15 avril 2016 [Page consultée le 11/07/2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2060963/fr/evaluation-des-protheses-plurales-en-extension-bridges-cantilever-et-des-protheses-plurales-collees-bridges-colles
66. RareNet. Dentinogenèses imparfaites et dysplasies dentinaires [En ligne]. Disponible sur : http://www.rarenet.eu/wp-content/uploads/2016/12/FR-RARENET_2_dentinogenese.pdf

- 67.Orphanet [En ligne]. Dentinogenèse imparfaite [Page consultée le 14 septembre 2020]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=49042
- 68.de la Dure-Molla M., Fournier BP., Berdal A. Isolated dentinogenesis imperfecta and dentin dysplasia : revision of the classification. Eur J Hum Genet, 2015.
- 69.Ameli.fr [En ligne]. Agénésies dentaires multiples chez l'adulte et chez l'enfant, mise à jour le 29 décembre 2020 [Page consulté le 25/01/21]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/bas-rhin/assure/remboursements/rembourse/soins-protheses-dentaires/agenesies-dentaires-multiples-enfant-adulte>
- 70.HAS [En ligne]. Traitement implantoprothétique de l'adulte atteint d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare, mise à jour le 16 septembre 2010 [Page consultée le 11/07/2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-07/rapport_agenesie_adulte.pdf

ANNEXES

I. Annexe 1 : notice d'informations à l'étude

NOTICE D'INFORMATION A L'ETUDE

Vous êtes invité(e) à participer à la recherche non interventionnelle rétrospective sur données, intitulée : « RENONCEMENT AUX SOINS DENTAIRES CHEZ DES PATIENTS PORTEURS DE MALADIES RARES DENTAIRES » : ETUDE PILOTE

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous avez le droit d'arrêter votre participation à tout moment et sans vous justifier. Votre décision de cesser votre participation ne vous causera aucun préjudice et vous continuerez à recevoir les soins adaptés à votre cas.

Avant d'accepter d'y participer, il est important que vous preniez le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous renseigne sur les modalités de ce projet d'étude. S'il y a des mots que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions.

Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg le .. / .. /

Cette étude n'entraîne pas de risques supplémentaires par rapport à quelqu'un qui n'y participerait pas.

OBJECTIFS ET DESCRIPTION DE L'ETUDE

Nous cherchons dans cette étude à analyser les différents facteurs pouvant influencer le renoncement aux soins chez les personnes atteintes de maladies rares bucco-dentaires. Pour cela, nous recueillerons des données démographiques et socio-économiques ainsi que des données relatives à la santé générale, aux anomalies dentaires et au parcours de soins.

Dans le cadre de cette recherche non interventionnelle, nous incluons des adultes âgés de 18 à 30 ans.

CONTRAINTES LIEES A L'ETUDE ET BENEFICES ATTENDUS

Aucune contrainte particulière ou aucun risque n'est à redouter du fait de votre participation à cette étude non interventionnelle où nous avons uniquement besoin de votre accord pour étudier différents facteurs vous concernant.

Cette étude ne vous apporte aucun bénéfice direct, son objectif est d'identifier les facteurs responsables du renoncement afin d'améliorer le parcours de soins des patients.

QUELS SONT VOS DROITS ?

Votre participation est basée sur le volontariat, vous pouvez refuser de participer à cette étude sans aucune justification. De plus, au cours de l'étude, vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment, sans aucune conséquence pour vous, vous continuerez à bénéficier des soins appropriés.

Vos données médicales seront rendues confidentielles.

Vous pouvez à tout moment demander des informations supplémentaires à l'étudiant-chercheur ou à son directeur de recherche qui vous suivent dans le cadre de cette étude, dont les coordonnées sont mentionnées ci-dessous :

MANIERE Marie-Cécile, PU-PH, numéro de téléphone : 03 88 11 69 39, courriel : marie-cecile.maniere@chru-strasbourg.fr

GERBER Laura, externe odontologie, numéro de téléphone : 06 52 72 64 70, courriel : laura.gerber@hotmail.fr

Si vous êtes opposé(e) à l'utilisation de vos données médicales anonymisées à des fins de cette étude, nous vous remercions de le faire signaler à l'investigateur qui vous suit dans le cadre de cette étude.

Patient n'ayant pas exprimé, après information, son opposition à l'utilisation de ses données :

NOM, Prénom : _____
Date de l'information du patient : _____

Investigateur ayant informé le patient :

NOM, Prénom : _____

Date : _____

Signature : _____

Ce formulaire est établi en 2 exemplaires originaux : le 1^{er} est à conserver par l'investigateur et le 2nd est à transmettre au patient.

II. Annexe 2 : formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

IDENTIFICATION

Nom du projet : « Renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares dentaires »

Étudiant-chercheur responsable du projet : Laura GERBER

Adresse courriel : laura.gerber@hotmail.fr

Téléphone : 06 52 72 64 70

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité(e) à prendre part au présent projet visant à étudier le renoncement aux soins dentaires chez les patients porteurs de maladies rares dentaires. Ce projet est réalisé dans le cadre d'une thèse de doctorat en Chirurgie Dentaire réalisée sous la direction du Professeur Marie-Cécile MANIERE, Professeur du département d'Odontologie Pédiatrique de la Faculté de Chirurgie Dentaire de Strasbourg. Elle peut être jointe au 03 88 11 69 39 ou 03 88 11 69 10 ou par courriel à l'adresse : marie-cecile.maniere@chru-strasbourg.fr

PROCÉDURE DEMANDÉE AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de répondre à des questions sur différents points concernant votre pathologie. Cette entrevue prendra environ 30 minutes de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec le responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à analyser les différents facteurs susceptibles d'influencer le renoncement aux soins. La présente recherche n'implique aucun risque. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante ou de vous retirer en tout temps sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

1

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, le responsable du projet et son directeur de recherche, Professeur Marie-Cécile MANIERE, auront accès à votre questionnaire et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (analyse qualitative du questionnaire) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par l'étudiant-chercheur responsable du projet pour la durée totale du projet. Les données ainsi que les formulaires de consentement pourront être détruits 5 ans après le dépôt final du travail de recherche.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS ?

Vous pouvez contacter l'étudiant-chercheur responsable du projet au numéro 06 52 72 64 70 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec le directeur de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche, ou à l'étudiante responsable, ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du comité d'éthique par courriel à l'adresse : francois.clauss@chru-strasbourg.fr

2

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

Nom et coordonnées :

Signature et date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'étudiant-chercheur (ou personne ayant effectué l'entretien) et date :

3

III. Annexe 3 : questionnaire

QUESTIONNAIRE

RENONCEMENT AUX SOINS DES PATIENTS ATTEINTS D'ANOMALIES DENTAIRES DE STRUCTURE OU D'AGENCIES DENTAIRES MULTIPLES

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES ET SOCIO-ÉCONOMIQUES

- ❖ **Date :**
- ❖ **Date de naissance** / /
-
- ❖ **Sexe :** M F
-
- ❖ **Nationalité :**
- Française
- Autre :
- ❖ **Situation familiale**
-
- Vivant chez les parents
- Seul
- Marié
- Divorcé
- Nombre d'enfants :
- ❖ **Niveau d'éducation du patient**
-
- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire (jusqu'au BAC ou équivalent)
- Enseignement supérieur
- ❖ **Situation professionnelle :**
-
- Étève
- Etudiant
- En formation
- Salarié
- Profession libérale / commerçant / agriculteur
- Sans emploi / à la recherche d'un emploi
- Homme / femme au foyer

1

21

❖ Revenus mensuels du ménage :

- 0 et 1 000
 1 000 et 2 000
 2 000 et 4 000
 4 000 et 6 000
 6 000 et 10 000
 > 10 000

❖ Perception individuelle de votre situation financière sur une échelle de 0 (très mauvaise) à 4 (très bonne) :

- 0
 1
 2
 3
 4

❖ Zone d'habitation :

- Ville (préciser laquelle et si possible préciser la zone) :
 < ZUS (zone urbaine sensible), ZRU (zone de redynamisation urbaine), ZFU (zone franche urbaine)
 < Type ouvrier non-ZUS
 < Type moyen ou supérieur non-ZUS
 < Ne sait pas
 Campagne (commune de moins de 5 000 habitants)

❖ Couverture maladie :

- Aucune couverture
 Couverture de base (Sécurité sociale, CMU)
 Ticket modérateur pris en charge par une aide sociale :
 CMU-C, AME
 Assurance privée ou mutuelle
 Bénéficiaire d'une ALD pour l'état général
 Bénéficiaire d'une ALD 31 (hors liste) pour l'oligodontie

❖ Eventuelle détérioration de ma situation socio-économique :

- Perte de la couverture complémentaire privée
 Perte de la CMU-C
 Dégradation de la situation financière objective et perçue
 Dégradation du statut d'emploi

❖ Avez-vous un chirurgien-dentiste traitant ?

- Oui
 Non

❖ Son cabinet est-il situé à moins de 30 min de votre domicile ou de votre lieu de travail ?

- Oui
 Non

☐

3

☐

4

DONNÉES RELATIVES À LA SANTÉ GÉNÉRALE

❖ Etat de santé déclaré :

- Pathologie générale chronique (a souffert au cours des 12 derniers mois d'au moins un trouble chronique tels que asthme, diabète, hypertension, cancer et/ou est invalide ou en situation de handicap)
 Absence de pathologie générale chronique
 Autre :
 Médications en cours Oui Non Lesquelles :

❖ Perception de l'état de santé et de l'isolement social :

< Sur une échelle de 0 (très mauvaise) à 4 (très bonne), à combien estimez-vous votre santé générale ?

- 0
 1
 2
 3
 4

< Sur une échelle de 0 (très seul) à 4 (très entouré), à combien estimez-vous votre isolement social ?

- 0
 1
 2
 3
 4

☐
 ☐
 ☐

☐

5

☐

6

< Mes attitudes et expériences de la maladie et des soins, sur une échelle de 0 à 3 (0 : tout à fait ; 1 : plutôt ; 2 : plutôt pas ; 3 : pas du tout)

| | 0 | 1 | 2 | 3 |
|--|---|---|---|---|
| Je tombe malade plus facilement que les autres | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Je suis facilement inquiet dès que quelque chose ne va pas | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| J'ai déjà été sérieusement malade ou j'ai déjà eu un grave problème de santé | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Je pense que ma santé sera pire dans l'avenir que maintenant | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Je me soucie davantage de ma santé que la plupart des gens | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

ANOMALIES DENTAIRES

- (Avez-vous eu des caries ou d'autres pathologies bucco-dentaires (gingivite, parodontite, rage de dent, abcès dentaire...)?
 Oui, lesquelles :
 Non
- (Avez-vous actuellement des caries non traitées ?
 Oui
 Non
- (Etes-vous atteint :
 D'amélogénèse imparfaite
 De dentinogénèse imparfaite
 D'oligodontie : si oui, combien avez-vous de dents manquantes ?
.....
- (Par qui cette anomalie a-t-elle été diagnostiquée ?
 Chirurgien-dentiste traitant
 Autre (préciser) :
- (Vos anomalies dentaires sont-elles visibles quand vous parlez ?
 Oui
 Non
- (Vos anomalies dentaires sont-elles visibles quand vous souriez ?
 Oui
 Non
- (Vos anomalies dentaires représentent-elles une gêne pour vous au quotidien ?
 Oui, lesquelles (*fonctionnelle, esthétique, douleurs*)
 Non
.....
.....



7

- (Evitez-vous de sourire à cause de ces anomalies dentaires ?
 Oui
 Non
- (Avez-vous déjà subi des moqueries du fait de ces problèmes dentaires ?
 Oui
 Non



8

PARCOURS DE SOINS

- ❖ Âge du diagnostic :
- ❖ Avez-vous déjà consulté dans un Centre de Référence / Centre de Compétence des Maladies Rares Orales et Dentaires ?
 Oui
 Non
- ❖ A quel âge le traitement de votre anomalie a-t-il débuté ?
 Enfance
 Adolescence
 Adulte
- ❖ Votre anomalie est-elle prise en charge dans le protocole des Affections de Longues Durées (ALD) ?
 Oui
 Non
 Ne sais pas
- ❖ Avez-vous des traitements bucco-dentaires en cours et si oui lesquels ?
 Soins conservations
 Endodontie
 Scelllements de sillons
 Couronnes
 Facettes
 Prothèse
 Implantologie
 Chirurgie maxillo-faciale / greffes osseuses
 Autre :
- ❖ Quand avez-vous été chez un chirurgien-dentiste pour la dernière fois pour vos dents, vos prothèses dentaires ou vos gencives ?
 Moins d'1 an
 Entre 1 et 2 ans
 Entre 2 et 5 ans



9

- 5 ans ou plus
 Jamais
 Ne sait pas

S'il y a moins d'un an :

- ❖ Combien de fois avez-vous été chez le chirurgien-dentiste au cours des 12 derniers mois ?
.....

- ❖ Les propositions de traitements émanaient-elles de :
 Votre chirurgien-dentiste traitant
 Un centre dentaire hospitalier
 Un centre dentaire mutualiste / Sécurité sociale
 Autre :

- ❖ Vous a-t-on fait une proposition d'une réhabilitation bucco-dentaire globale ? (*Facettes en céramique, implants dentaires et prothèses...*)
 Oui
 Non

L'avez-vous acceptée ?

- Oui
 Non

- ❖ Si non, pourquoi et qu'avez-vous fait à la place ?
.....
.....

- ❖ Etes-vous satisfait du traitement réalisé ?
 Oui
 Non (pourquoi ?)
.....

- ❖ Avez-vous fait établir plusieurs devis chez différents praticiens ?
 Oui (pourquoi ?)
 Non



10

❖ Avez-vous déjà ressenti de la peur ou de l'anxiété avant un traitement dentaire ?

- Oui
 Non

❖ Le plus souvent, vous consultez votre chirurgien-dentiste pour :

- Un contrôle / un examen
 Un nettoyage/détartrage
 Une urgence
 Des soins conservateurs simples

❖ Vous est-il arrivé de renoncer, pour vous-même, à certains soins dentaires dont vous aviez besoin ?

- Oui
 Non

Consigne : ne concerne pas le renoncement à des soins pour d'autres membres de la famille (enfants par exemple)

Si oui :

❖ Est ce qu'il s'agissait (au moins une fois) de soins qui vous semblaient importants ?

☐

- Oui tout à fait
 Oui plutôt
 Non plutôt pas
 Non pas du tout

☐

11

❖ La principale raison de ce renoncement était :

☐

| RÉPONSES DU PATIENT MAJEUR | TYPE DE RENONCEMENT |
|---|--|
| Je n'en avais pas les moyens, c'était trop cher | Obstacle financier |
| Le délai pour un rendez-vous était trop long, il y avait une file d'attente trop importante | Délai/attente trop longue |
| Je n'avais pas le temps en raison de mes obligations professionnelles ou familiales | Manque de temps |
| Le chirurgien-dentiste (le centre dentaire) était trop éloigné J'avais des difficultés de transport pour m'y rendre | Eloignement géographique et difficultés de transport |
| J'ai redouté d'aller voir un chirurgien-dentiste, de faire des examens ou de me soigner J'ai de l'appréhension à me rendre chez un chirurgien-dentiste J'ai déjà vécu une mauvaise expérience chez le chirurgien-dentiste | Peur des soins |
| Je ne sais pas où m'adresser Je ne sais pas comment les soins seront pris en charge | Méconnaissance du système de santé, incompréhension à la prise en charge des soins |
| J'ai pu faire certains soins mais pas la totalité Une partie d'un traitement est pris en charge mais pas la totalité (<i>implant pris en charge mais pas les couronnes par ex</i>) | Renoncement partiel ou temporaire |
| Je préfère avoir une prothèse fixée mais la SS ne rembourse que la prothèse adjointe | |
| J'ai préféré attendre de voir si les choses iraient mieux d'elles-mêmes | |
| Je pensais que les soins n'étaient pas nécessaires Je pensais qu'il n'existait pas de solution pour traiter mon anomalie | |
| Je ne connaissais pas de praticiens susceptibles de prendre en charge mon anomalie Pour d'autres raisons, lesquelles ? | |

☐

12

❖ Souhaitez-vous commenter les raisons pour lesquelles vous avez renoncé à certains soins ?

☐
☐
☐

☐

13

GERBER (Laura) – Renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares dentaires : étude pilote.
(Thèse : 3^{ème} cycle Sci. Odontol. : Strasbourg : 2021 ; N°40)

N°43.22.21.40

Résumé :

Dans notre société actuelle, on note un renoncement aux soins de plus en plus fréquent ; et ce phénomène impacte de façon non négligeable la qualité de vie des patients concernés. Au sein de la population, il existe en effet des disparités importantes qui peuvent expliquer et conditionner ce phénomène. Et ce, malgré le système de santé en France réputé pour prendre en charge largement les soins de ses habitants.

Cette thèse s'intéresse particulièrement aux maladies rares bucco-dentaires, qui, nombreuses et variées, présentent des spécificités propres rendant complexe leur prise en charge et influencent le recours aux soins des patients atteints. Les maladies rares, et plus spécifiquement les maladies orales et dentaires, sont décrites, le système de santé français ainsi que les dispositifs spécifiques de prise en charge de ces maladies.

Notre étude avait pour but d'évaluer le renoncement aux soins dentaires chez des patients porteurs de maladies rares bucco-dentaires, âgés de 18 ans et plus et suivis au Centre de Référence des maladies rares orales et dentaires du pôle de Médecine et Chirurgie Buccales de Strasbourg. Le premier groupe de patients est porteur d'anomalies dentaires de structure et le second est constitué de patients atteints d'anomalies dentaires de nombre et bénéficiant d'une ALD hors liste. L'étude est basée sur un questionnaire comportant des items spécifiques, relatifs aux facteurs susceptibles d'influencer le renoncement aux soins tels que l'obstacle financier, la peur, le type de couverture maladie, l'éloignement géographique, les pathologies bucco-dentaires, le type de soins nécessaires.

Puis le traitement et l'analyse des données ouvre une réflexion et une discussion sur les principaux facteurs impliqués dans le renoncement aux soins et permet également d'évaluer si les dispositifs de prise en charge spécifiques de certaines maladies rares sont adaptés.

Rubrique de classement : Santé publique (maladies rares)

Mots clés : maladies rares bucco-dentaires, système de santé, renoncement aux soins, qualité de vie, santé publique

MeSH : rare oral diseases, health system, health care renunciation, quality of life, public health

Jury :

Président : Professeur Marie-Cécile MANIERE

Assesseurs : Professeur Agnès BLOCH-ZUPAN
Professeur François CLAUSS
Docteur Damien OFFNER
Docteur Delphine WAGNER

Coordonnées de l'auteur :

Adresse postale :

L. GERBER
3 rue de la Garance
67500 HAGUENAU

Adresse de messagerie : laura.gerber@hotmail.fr