



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Remboursement du traitement du syndrome d'Ehlers-Danlos

Question écrite n° 158

Texte de la question

M. Édouard Bénard interroge Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur la problématique de la prise en charge par l'assurance maladie du traitement des douleurs liées au syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) par stimulation magnétique associée à l'oxygénothérapie. Ce traitement est employé depuis 25 ans par le docteur Parain, neurologue au centre hospitalier universitaire (CHU) de Rouen exerçant aujourd'hui à la clinique de l'Europe à Rouen, pour soulager de nombreuses patientes souffrant du SED (90 % des malades sont des femmes). Si ce traitement est pris en charge par la CPAM de Rouen dans le cadre d'un diagnostic, celui-ci ne fait pas l'objet de remboursement dès lors qu'il est employé comme outil thérapeutique. Ce traitement, qui permet de soulager le corps des patients souffrant de SED, intéresse également le service de neurologie de l'hôpital de la Salpêtrière, qui vient de lancer une étude sur cette méthode. La caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Rouen a décidé de s'en tenir à l'actuelle codification de l'acte pour refuser de prendre en charge les séances de stimulation magnétique à visée thérapeutique. Le docteur Parain a été entendu dans le cadre d'un entretien contradictoire le 29 septembre 2023 à la CPAM de Rouen pour défendre le bien-fondé de la prise en charge du traitement qu'il utilise. Si la procédure suit son cours, la médecin-conseil régional de la CPAM ainsi que la directrice régionale du service médical de Normandie ont néanmoins affirmé à la presse régionale « qu'il n'existe pour l'heure pas de conclusion qui soit de nature à faire évoluer la réglementation ». De nombreuses patientes lourdement handicapées du fait de troubles neurologiques fonctionnels et du SED, actuellement soulagées par les séances de stimulation magnétique, dénoncent la situation qui leur est faite par la CPAM qui refuse dorénavant de prendre en charge ce traitement. Une pétition en ligne intitulée « Troubles neuro-fonctionnels et SED, quand la CPAM de Rouen condamne des femmes au handicap », initiée le 6 septembre 2023 par des patientes du docteur Parain, a ainsi déjà obtenu le soutien de plus de 3 000 signataires au 10 octobre 2023. Cette pétition demande à la CPAM de ne pas condamner de nouveau les patientes au handicap. Sensible aux différents témoignages de patientes affirmant connaître une réelle amélioration de leur état de santé grâce à ce traitement, il lui demande de bien vouloir lui communiquer sa position sur cette requête et, le cas échéant, de donner instruction à l'assurance maladie de prendre en charge ce traitement.

Texte de la réponse

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont des maladies héréditaires du tissu conjonctif caractérisées par la triade : hyperlaxité articulaire, hyperélasticité cutanée (légère, modérée ou importante selon le type de SED) et fragilité des tissus conjonctifs. Ils sont essentiellement dus à des anomalies de biosynthèse et/ou de structure de protéines de la matrice extracellulaire. Leur prévalence d'ensemble en population générale est estimée à 1 pour 5 000, ce qui en fait des maladies rares au sens de la définition européenne d'une maladie rare (prévalence en population générale < 1/2 000). La dernière classification internationale a été établie en 2017 ; elle identifie et décrit 13 types de SED. Ces différents types de SED n'exposent pas aux mêmes complications et leur pronostic et leur prise en charge sont donc différents. Il est donc très important de les distinguer. A date, le traitement et la prise en charge des SED sont symptomatiques et préventifs et rejoignent le sujet du traitement de la douleur chronique. La prévention consiste à éviter les traumatismes et les étirements excessifs. Concernant le traitement

mentionné (stimulation magnétique associée à l'oxygénothérapie), il est d'abord nécessaire de préciser qu'il s'agit de deux traitements distincts : la stimulation magnétique périphérique et l'oxygénothérapie. Ces deux traitements ne sont en aucun cas des traitements spécifiques aux SED. Il semble important de préciser que, bien que des essais cliniques soient effectivement en cours, il n'y a pas à date de résultats probants et effectifs démontrés par la science quant aux bénéfices de ce traitement. La sécurité des patients doit primer avant une reconnaissance officielle par les autorités compétentes de certains traitements. Ainsi, ces deux traitements (stimulation magnétique périphérique et l'oxygénothérapie) ne sont pas mentionnés dans le protocole national de soins paru sur le SED non-vasculaire et ne sont pas utilisés par le réseau des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires. Toutefois, les centres de référence maladies rares spécialisés dans la prise en charge des SED veillent à suivre les différents essais cliniques et découvertes de traitements sur cette maladie pour circulariser de nouveaux usages thérapeutiques aux autorités compétentes dont l'Assurance maladie. Il est nécessaire de préciser que ce traitement, si efficacité prouvée, ne devra se contenter d'être dans le champ des SED mais devra plus largement s'inscrire pour les patients subissant des douleurs chroniques, notamment dans le cadre particulier des troubles neurologiques fonctionnels.

Données clés

Auteur : [M. Édouard Bénard](#)

Circonscription : Seine-Maritime (3^e circonscription) - Gauche Démocrate et Républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 158

Rubrique : Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : Santé et accès aux soins

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

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [8 octobre 2024](#), page 5229

Réponse publiée au JO le : [15 avril 2025](#), page 2766