

## ASSEMBLÉE NATIONALE

## 16ème législature

Remboursement du traitement du syndrome d'Ehlers-Danlos Question écrite n° 14575

## Texte de la question

M. Édouard Bénard interroge Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités 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.

## Données clés

Auteur: M. Édouard Bénard

Circonscription: Seine-Maritime (3e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine - NUPES

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 14575

Rubrique: Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : <u>Travail, santé et solidarités</u>
Ministère attributaire : <u>Travail, santé et solidarités</u>

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : <u>30 janvier 2024</u>, page 627 Question retirée le : 11 juin 2024 (Fin de mandat)