

Le Dr Dominique Parain, neurologue à la clinique de l'Europe de Rouen, réalisant de la stimulation magnétique transcrânienne sur Ylona, 12 ans
Photo STÉPHANIE PÉRON

L'enquête du mois



Les syndromes d'Ehlers-Danlos entourés de controverses



Le Dr Dominique Parain, neurologue à Rouen
Photo Stéphanie Péron

C'est toute la problématique du dossier. La pathologie est peu connue – y compris dans le milieu médical, tant les symptômes sont multifactoriels – et plonge les patients dans des années d'errance avant de tomber sur un médecin qui pointe les syndromes d'Ehlers-Danlos.

« AUCUNE PUBLICATION, AUCUNE ÉTUDE »
Pire, les SED sont aussi peu reconnus par une partie de la commu-

nauté médicale. Ce qui amène certains patients à ne pas être crus et à être orientés vers la psychiatrie. Et certains médecins, comme le Dr Dominique Parain, à être décriés. Surtout quand ils franchissent la ligne de la réglementation fixée par la Sécurité sociale. En utilisant une machine de diagnostic comme un outil thérapeutique puisqu'il a découvert que la stimulation, exercée de manière répétée, soulage les patientes, le Dr Parain se retrouve, à 78 ans, dans une situation délicate. La CPAM lui demande de rembourser les frais qu'elle a couverts. « On placera aussi ce dossier devant ses pairs », commente Serge Boyer, directeur général des RPAM de la Seine-Maritime, qui rappelle que la méthode « n'a fait l'objet d'aucune publication sérieuse et d'aucune étude validée par la Haute autorité de santé ». Le neurologue devra s'expliquer devant l'ordre des médecins.

« L'ERRANCE MÉDICALE COÛTE ENCORE PLUS CHER »
« J'ai prêté le serment d'Hippocrate qui nous dit de nous occuper des malades, rappelle le Dr Parain. Et je tends à le placer devant le code de la Sécurité sociale, sans pour autant trop m'éloigner de celui-ci. La stimulation que j'opère n'est pas dange-

reuse. Si on laisse évoluer la maladie, la stimulation ne peut plus aussi bien agir, se défend le neurologue, qui souligne que « l'errance médicale coûte encore plus cher à la CPAM. »



« La méthode n'a fait l'objet d'aucune publication sérieuse et d'aucune étude validée par la Haute autorité de santé »
Serge Boyer,
directeur des CPAM de Seine-Maritime

Le Dr Daniel Grossin, président du Groupe d'étude et de recherche du syndrome d'Ehlers-Danlos (GERSED), cite aussi l'exemple d'un médecin généraliste à Mulhouse, condamné à rembourser 50 000 € pour avoir prescrit de l'oxygénothérapie à des malades atteints de SED. Le GERSED est une association de soignants. « Il existe bien d'autres traitements qui ne sont pas recon-

nus », indique le Dr Grossin. Certains traitements n'apparaissent en effet pas dans le Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), rédigé en 2020, en raison d'un manque d'études de haut niveau de preuves. C'est le cas de la technique du Dr Parain. « Bien sûr qu'il faudrait faire une étude, mais ça coûte cher, au moins 100 000 €, ajoute le vice-président du GERSED, le Dr Michel Horgue, qui exerce près de Dax. Un avis partagé par Marie-Élise Noël, présidente de SED'in France. « Je suis convaincue que la technique de la stimulation magnétique périphérique est prometteuse pour soulager les personnes atteintes. Il serait donc judicieux de procéder à des études sérieuses pour en prouver le bénéfice. » Christel Osaer, présidente d'Arc-en-Sed, crie d'abord haut et fort : « Qui sait mieux qu'un patient ce qui lui fait du bien ? », et recommande, surtout, de se faire diagnostiquer par l'un des centres de compétence (dont un est à Caen) et le centre de référence à Paris, dédiés aux Sed et assurant la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares (CCMR). « Cela permet d'avoir la reconnaissance Affection longue durée (ALD) et une prise en charge à 100 %. » Problème : les délais de rendez-vous sont très longs...

SANTÉ

Après le déremboursement de leurs soins, leur santé s'est dégradée

NORMANDIE Présentant les signes d'un syndrome d'Ehlers-Danlos, ces patientes ont accusé le coup quand la Sécu a déremboursé un acte médical qui les soulageait, pratiqué par le Dr Parain, neurologue à Rouen. Six mois après, Paris Normandie a repris de leurs nouvelles. Elles ne sont pas bonnes.

LE RAPPEL DES FAITS

- En septembre 2023, suite à un contrôle, la Caisse primaire d'Assurance maladie de Rouen-Elbeuf-Dieppe ne rembourse plus les séances de stimulation magnétique transcrânienne et périphérique réalisées par le Dr Dominique Parain, ancien neurologue du CHU de Rouen qui exerce toujours à la clinique de l'Europe, au motif que le médecin utilise la machine à des fins thérapeutiques alors qu'elle correspond à un acte de diagnostic dans la classification de la Sécu. Plusieurs patientes avaient alors lancé une pétition qui a recueilli plus de 3 600 signatures.
- Chacune des femmes et jeunes filles qui ont accepté de témoigner présentent les signes des syndromes d'Ehlers-Danlos. Les SED sont des maladies héréditaires qui touchent le tissu conjonctif. « Les symptômes sont variables, d'une personne à l'autre, d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre, et peuvent être différents dans la même famille », décrit, sur son site, l'association de patients SED'in France.

DELPHINE LETAINTURIER

Ylona, 12 ans, a multiplié les paralysies faciales en décembre 2023. « À tel point que je devais scotcher ses paupières pour qu'elle puisse dormir la nuit... », soupire sa maman, Nawel Le Bihan. Les crises se manifestent aussi au niveau des membres inférieurs de la collégienne qui vit à Saint-Sébastien-de-Morsent, près d'Évreux. Fin janvier 2024, du jour au lendemain, ses genoux sont restés pliés. Un épisode sévère qui l'a obligée à retourner voir en urgence le neurologue rouennais qui la suit depuis octobre 2022 et qui la soulage avec la stimulation magnétique transcrânienne et périphé-

rique associée à de l'oxygénothérapie. Chaque crise est accompagnée de fortes douleurs. « Avec le déplacement et le stationnement, on en a pour 100 € de notre poche à chaque fois, soupire Nawel. Parce que maintenant, les 69 € ne sont plus remboursés par la Sécurité sociale... »

LA MAISON MISE EN VENTE POUR ACQUÉRIR L'APPAREIL DE STIMULATION
Une situation qui a poussé Jérôme et Nawel Le Bihan à vendre leur maison pour faire l'acquisition d'un appareil de stimulation. « Notre fille passe avant tout. Il fallait trouver 20 000 € pour acheter la machine... » Le couple et ses trois enfants mettent aussi le cap sur la Bretagne, où ils ont de la famille. L'adolescente présente quelques-uns



Solane, 13 ans, et sa maman, Vanessa, dans leur appartement à Montivilliers, duquel elles ne sortent que très peu

des très nombreux symptômes d'un syndrome d'Ehlers-Danlos : hyperlaxité articulaire, entorses à répétition, contractions musculaires incontrôlables, fatigue... « Sans la stimulation magnétique, les crises reviennent plus souvent et durent plus longtemps », a constaté Nawel, qui elle aussi présente les signes de la maladie. Après quatre années d'errance médicale pendant lesquelles on lui a répété que c'était probablement psychologique parce que rien n'explique ses symptômes. « Ma fille a été hospitalisée au CHU de Rouen puis à l'hôpital Necker : aucun médecin n'a trouvé ce qu'elle avait. C'est une kiné d'Évreux qui nous a orientées vers le Dr Parain, retrace Nawel. Et c'est lui qui a nous a parlé du SED, et a réussi à soulager Ylo-

na. La première fois, ses doigts de pied ne bougeaient plus et en une séance, elle a retrouvé toute sa mobilité. » Même scénario pour Élixa Goutteux, 23 ans. Jusqu'à il y a deux ans, la jeune femme de Mont-Saint-Aignan n'avait pour ainsi dire jamais connu sa vie sans douleurs. Alors comment oublier la première fois qu'elle a testé la stimulation magnétique : « Je suis arrivée avec des béquilles et je suis repartie sans ! » Elle avait été adressée au Dr Parain par le psychiatre qui la suivait.

« J'AI DÛ ABANDONNER MA FORMATION »
Depuis le déremboursement des séances, Élixa a diminué très largement ses visites chez le neurologue rouennais. « J'ai dû faire trois séances depuis septembre alors qu'avant, je m'y

« JE ME SUIS RENSEIGNÉE POUR UN SUICIDE ASSISTÉ »

Amandine Renaud, 30 ans, a elle aussi dû renoncer à son métier de clerk de notaire, à son loisir qu'était l'équitation. Elle a quitté la Manche où elle vivait pour revenir s'installer chez sa mère, près de Lyons-la-Forêt. Pire encore, elle a envisagé de renoncer à la vie, quand ses douleurs étaient insurmontables. Et qu'une très grosse crise, survenue en 2019, l'a amenée à être hospitalisée pendant plus d'un an. « Je ne veux pas vivre toute une vie comme ça. Je me suis renseignée en Belgique et en Suisse pour un suicide assisté. Ça coûte plus de 8 000 €, donc j'avais commencé à économiser. J'avais même signé mon testament... » La jeune femme a elle aussi connu des années d'errance après l'apparition des premiers symptômes, à l'âge de 18 ans. Des douleurs abdominales, encore et encore. Puis un bras et une jambe qui ne répondent plus. « Personne ne trouvait ce que j'avais, et on a voulu m'envoyer en hôpital psychiatrique... » La stimulation magnétique périphérique n'a pas eu d'effet bénéfique immédiat sur elle, mais avec la régularité des séances, elle dit vivre mieux. Elle assure que le Dr Parain l'a orientée vers un centre de santé, à Paris, pour faire confirmer son diagnostic. « J'ai toujours un petit fond douloureux, mais c'est devenu supportable. » Pour faire face au déremboursement, elle confie sauter des repas pour avoir accès à la stimulation magnétique. « Mon grand-père m'aide aussi financièrement. »



Amandine Renaud, 30 ans, souffre d'un syndrome d'Ehlers-Danlos
Photo DR

rendais toutes les trois semaines. Du coup, j'ai plus de douleurs, plus de fatigue, et je suis de plus en plus obligée de me déplacer à nouveau en chaise roulante », témoigne la patiente, qui a aussi dû mettre une croix sur son avenir professionnel. « J'ai dû abandonner la formation de soigneur animalier que je devais débiter en janvier... Ça affecte beaucoup mon moral. Je ne sors plus de chez moi... » Avec d'autres patientes, Élixa Goutteux a adressé un courrier à tous les députés. L'ancien élu seinomarin Nupes, Hubert Wulfranc, avait d'ailleurs posé une question au ministre de la Santé, le 17 octobre 2023, lui demandant sa position et, « le cas échéant, de donner instruction à l'Assurance maladie de prendre en charge ce traitement ». Ques-

tion restée sans réponse. À Montivilliers, près du Havre, Vanessa Sampic, 43 ans, et sa fille Solane, 13 ans, ont appris à vivre « au jour le jour ». Toutes deux sont assez lourdement handicapées et se déplacent difficilement. « J'ai été diagnostiquée grâce à Solane il y a quatre ans. » L'hyperlaxie de la jeune fille a d'abord été vue comme un atout. Sa souplesse l'a orientée vers la gym. Mais les entorses en série des poignets, des chevilles et les luxations au niveau des genoux ont semé le trouble.

« DEPUIS SIX MOIS, ON PATAUGE »
« C'est un orthopédiste de Rouen qui nous a recommandé d'aller voir le Dr Parain. » Comme pour les autres, la stimulation magnétique apporte un sou-

lagement. « Après une séance, on retrouve de la mobilité et on a beaucoup moins de douleurs », attestent la mère et la fille, qui font aussi de la kiné. « Mais depuis six mois, on patauge », résume Vanessa, qui a choisi de privilégier les séances pour Solane en faisant l'impatte sur les petits plaisirs, et bien davantage. « Ce mois-ci, je n'ai pas payé mon loyer... À deux, on a eu pour 600 € de frais médicaux qui ne sont pas tous remboursés. » Le transport n'est plus pris en charge non plus. Vanessa a dû abandonner, il y a déjà un moment, son métier d'assistante maternelle. Solane, elle, ne va plus au collège. « On a décidé de l'orienter vers le CNED. » Le retour des douleurs les plonge un peu plus encore dans l'isolement social.