Communiqué de presse
8 septembre 2022

17 septembre 2022 – 2ème Sommet Francophone de la migraine

Enquête sur le parcours de soin du patient migraineux
Focus sur la migraine de l'enfant, une maladie encore mal diagnostiquée

A l'initiative de l'association La Voix des Migraineux, le 2ème Sommet Francophone de la migraine se tiendra le 17 septembre à 14h30, en digital.
Son objectif ? permettre aux quelques 45 millions de migraineux francophones et à leur entourage d'accéder à des connaissances fiables sur cette pathologie afin d'arriver à mieux vivre avec.
Un enjeu particulièrement crucial au regard des résultats de la grande enquête[1]" Parcours de Soin du Patient Migraineux " qui révèle le manque important d'informations aussi bien chez les patients que chez les soignants.
Pour arriver à mieux diagnostiquer et prendre en charge la maladie, le prochain Sommet fera le point sur des 3 sujets suivants : la migraine de l'enfant avec le Dr Justine AVEZ-COUTURIER, la migraine avec aura avec le Dr Heather Pim, et les perspectives en matière de traitements avec le Pr Jean Shoenen.

Sommet Francophone de la Migraine (100% digital)
Samedi 17 septembre 2022 à 14h30
Inscription sur https://sommetfrancophonemigraine.com/

- **Le parcours de soin du patient migraineux : un parcours du combattant pour près de 75% des malades**

A partir de **8 jours de crise par mois, la migraine est qualifiée de sévère.**

A compter de **15 jours de crise par mois, la migraine est qualifiée de chronique.** Cela concerne environ 2% de la population, soit **6 millions de francophones** dont **1,4 million de français.**

Selon la fédération de neurologie, **15 à 20 % de la population adulte** souffre de migraine, avec une nette prédominance féminine (environ **3 femmes pour 1 homme**). Sur la zone des pays francophones, la migraine concerne ainsi **45 millions de personnes, dont 10,5 millions de Français.**
L'OMS la classe comme la pathologie **la seconde plus invalidante au monde** et la plus invalidante pour les femmes[2], c'est-à-dire la maladie avec laquelle on perd le plus d'années de vie en bonne santé.

Pourtant, **son diagnostic relève d'un véritable parcours du combattant** comme le montre une étude réalisée en partenariat avec MOIPATIENT auprès de 683 patients et suivie par l'épidémiologiste **Anne Duburcq.**

Parmi ces patients, **plus d'1/3** présente une **migraine chronique** et **44% souffrent de douleurs sévères. 97%** déclarent que la migraine a un **impact important sur leur vie quotidienne. 70,7%** des répondants déclarent avoir ainsi perdu **plus de 21 jours de productivité dans les 3 derniers mois …**
Malgré cela, le délai moyen pour **obtenir un diagnostic** est de **7,5 ans** après avoir consulté en moyenne **3 personnels de santé**.
Une fois le diagnostic posé, l'errance continue avec les traitements : les patients déclarent avoir expérimenté **5,6 traitements de crise** et **5 traitements de fond** différents.

---

[1] Enquête réalisée en partenariat avec MOIPATIENT et le cabinet d'étude CEMKA de mars à mai 2022
[2]

Enfin, l'enquête fait ressortir **un manque d'information important** sur la migraine et ses traitements tant **du côté des soignants (**selon 74,4 % des répondant) que du côté des patients qui sont **74,5 % à déclarer ne pas avoir reçu des informations claires sur leurs pathologie.**

« Ces résultats sont importants car ils démontrent qu'il y a encore beaucoup de progrès à faire dans l'information des patients et des soignants pour arriver à améliorer la prise en charge des migraineux en France. C'est l'objectif visé par le ***Sommet Francophone de la migraine*** *lancé par notre association en 2021. La 2ème édition de ce Sommet aura lieu* ***samedi 17 septembre à 14h30****. Il s'adresse à tous ceux qui souffrent de migraine chronique ainsi qu'à leur entourage et aux professionnels de santé. Ce rendez-vous annuel va permettre de partager de nouvelles connaissances ainsi que des expériences afin de faire progresser la reconnaissance et la prise en charge de la maladie, en France et dans tous les pays francophones.»*, explique Sabine Debremaeker, Présidente de La Voix des Migraineux.

C'est précisément pour répondre à ce besoin d'information que l'Association La Voix des Migraineux organise chaque année depuis 2021 un Sommet Francophone de la migraine. Parmi les sujets encore peu explorés, qui feront partie des thèmes phares du prochain Sommet, **la migraine chronique de l'enfant, la migraine avec aura et les perspectives en matière de traitements.**

- **La migraine de l'enfant : une errance plus longue encore !**

La migraine touche 5 à 10% des enfants[3*]. Son diagnostic et sa prise en charge sont plus compliqués encore que pour les adultes car les symptômes sont souvent pris pour **des troubles digestifs. Les vomissements et douleurs abdominales** sont en effet fréquents alors que les symptômes typiques de la céphalée sont parfois absents ou discrets.

Les données épidémiologiques montrent que de la petite enfance à la puberté, **il y a autant de filles que de garçons atteints de migraine.** C'est à la puberté, à partir des premiers cycles menstruels, que la fréquence des migraines devient plus **importante chez les filles**.

La migraine de l'enfant est autant handicapante que celle de l'adulte : **50% ont plus d'une crise par mois** et **78% présentent une intensité de crise modérée à sévère**. **40% ont des nausées** ou des vomissements, **33% des douleurs abdominales**.

Une consultation auprès d'un pédiatre ou neuropédiatre s'impose dès lors que les crises sont fréquentes. Celui-ci confirmera, le cas échéant, le diagnostic. Il prescrira **les traitements de crise et de fond**, si nécessaire. Un traitement de fond peut être mis en place très tôt, si la fréquence et l'intensité des crises a un fort retentissement sur la qualité de vie de l'enfant (absentéisme scolaire par exemple).

Un enfant migraineux n'est pas forcément un adulte migraineux. En effet, si **41% constatent la persistance de la migraine à l'âge adulte, 38% connaitront une rémission.**

La migraine de l'enfant : diagnostic et prise en charge

Le point avec le Dr Justine Avez-Couturier
Pédiatre, service de Neurologie Pédiatrique, à l'hôpital Salengro, à Lille

Quels praticiens conseillez-vous pour une bonne prise en charge ?

Le médecin généraliste ou le pédiatre peuvent faire le diagnostic et mettre en place les premières bases de traitement. Si la situation est complexe, des **spécialistes en neurologie pédiatrique ou Structures Douleur Chronique** peuvent recevoir les patients. Je conseille tout de même dans ce cas de faire appel de préférence à un professionnel formé à la pédiatrie plutôt qu'à un spécialiste d'adultes.

[3]* *Centre de Douleur Chronique, Hôpital de La Timone, MARSEILLE*

Existe-t-il des traitements adaptés aux enfants ? Quels sont-ils ?

Non, il n'y a pas de traitements spécifiquement dédiés à l'enfant. Nous utilisons les mêmes molécules que pour traiter les adultes mais parfois à des posologies différentes ou sous des formes différentes (suspension buvable pour les plus jeunes), parfois hors AMM.

Comment améliorer le parcours de soin des enfants ?

La migraine de l'enfant est la même maladie que celle de l'adulte mais son expression est différente chez l'enfant. La formation des professionnels de santé est donc primordiale pour reconnaître plus rapidement les symptômes et orienter plus vite les patients.

- **La migraine avec aura et les perspectives en matière de traitements, deux autres sujets phares de cette 2ème édition du Sommet Francophone de la migraine**

Les migraines avec aura concernent **20% des migraineux.** Lors des crises, avant la phase de céphalées les patients subissent des troubles neurologiques. Dans 90 % des cas, il s'agit de **troubles visuels** (comme une illusion visuelle, des **troubles sensitifs** ou encore des **troubles du langage** pour certains patients. Exceptionnellement, l'aura peut se compliquer d'une hémiplégie.
Ces troubles impressionnants sont entièrement réversibles. Ils n'en sont pas moins très invalidants et source d'angoisse pour le malade et son entourage. La lumière sur ce sujet sera faite par le docteur Heather PIM (neurologue et directrice de la clinique de la Migraine à Montréal (Canada).

Les perspectives en matière de traitements : A l'heure actuelle, on dispose de peu d'armes pour soulager la migraine. Où en est la recherche ? Y-a-t-il des alternatives aux traitements médicamenteux ? Pourra t-on un jour prévoir si un traitement fonctionnera ou pas sur une personne ? Pourra -t-on un jour concevoir des traitements à partir du phénotype des individus et éviter les tâtonnements et l'errance thérapeutique ? Autant de questions qui seront posées au Professeur Schoenen, Directeur de l'Unité de recherche sur les céphalées à Liège (Belgique)

A propos de la Voix des Migraineux

Créée en 2018 par quatre patientes migraineuses chroniques, l'Association est dirigée par Sabine Debremaeker. Elle rassemble une communauté de près de 12 000 migraineux francophones et échange régulièrement avec plus de 10 000 malades. Ses objectifs ? Soutenir les patients dans la gestion de leur pathologie et dans sa compréhension, améliorer sa prise en charge mais aussi sensibiliser le grand public et obtenir la reconnaissance du handicap que représente la maladie dans la vie de tous les jours. L'association œuvre activement pour obtenir le remboursement des nouveaux traitements anti-CGRP en France alors qu'ils sont disponibles dans 16 pays d'Europe.

Contacts presse :
Laurence de La Touche – laurence@agencethedesk.com – 06 09 11 11 32
Najette Chaib – nc.thedesk@gmail.com – 06 18 38 11 14