Le parcours de soins des patients migraineux, impact de la maladie et expérience patient : une recherche participative

Sabine Debremaeker[1], Luna Lopes[2], Camille Nevoret[2], Manon Molins[3], Anne Duburcq[2]

[1] *La Voix des Migraineux - 40, rue Gioacchino Rossini 95310 Saint-Ouen-l'Aumône, France - Association de patients*
[2] *CEMKA, 43, boulevard du Marechal Joffre, 92340 Bourg la Reine, France - Cabinet de conseils et études en Sante*
[3] *MoiPatient, 29 bis, rue Buffon, 75005 Paris, France -Association de patients*

1 CONTEXTE

- Avec une prévalence mondiale comprise entre 12% et 15%*, la migraine concerne 1 milliard de personnes.
- En France, c'est la pathologie neurologique la plus fréquente, avec une prévalence estimée entre 10 et 14%.
- Pourtant, elle demeure sous-diagnostiquée et sous-traitée.

2 MÉTHODE

- Etude transversale co-construite avec des représentants de **la Voix des Migraineux.** Questionnaire conçu à partir du **recueil d'expérience de 24 migraineux** interrogés lors de 2 focus-groups.
- Impact des maux de tête évalué avec le Headache Impact Test (HIT-6) et le handicap fonctionnel avec le Migraine Disability Assesment (MIDAS).
- Questionnaire accessible sur la **plateforme en ligne MoiPatient,** projet porté par Renaloo visant à engager des associations dans des démarches méthodologiques fondées sur **l'expérience des patients** avec la maladie et les traitements.
- Recueil des données de santé en toute sécurité, dans le respect des normes qui en garantissent la protection.
- Enquête réalisée entre le 19 mars et le 17 mai 2022. Questionnaire de 86 questions, 99% des répondants ont répondu à la totalité des questions.

3 OBJECTIF

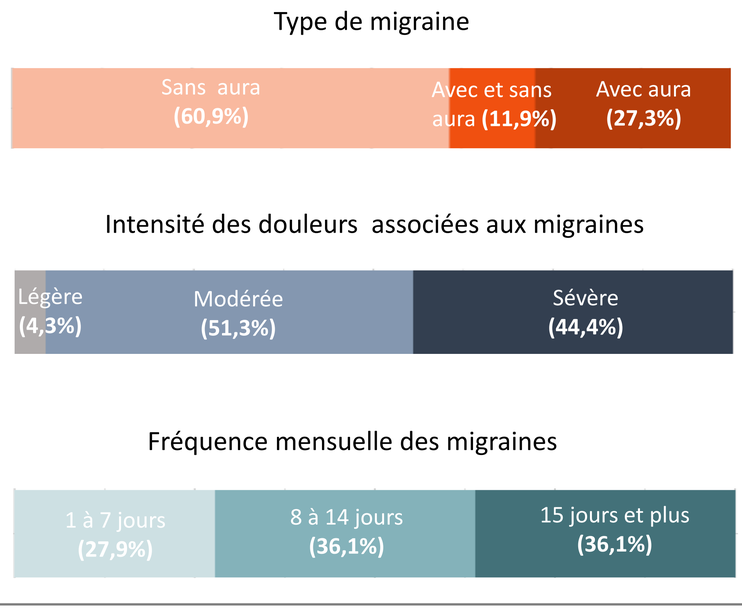
L'objectif de l'étude est de contribuer a une **meilleure connaissance des différents parcours de soins** et **de l'expérience qu'ont les migraineux de leur maladie et de leur prise en charge.**

4 RÉSULTATS

✓ **683 répondants à l'enquête** (92,4% de femmes, âge moyen de 41,8 ans, répartition sur tout le territoire).

✓ Diagnostic de migraine confirmé par un médecin pour 95,9%. Age moyen à la première crise de migraine : 16,2 ans. Errance diagnostique importante (**7,4 ans** en moyenne).

Figure 1 : Caractéristiques des migraines sur les 3 derniers mois



Traitement et Événements Indésirables (EI)

3 derniers mois :

Traitement de crise : 33,9%	Traitement de fond : 1,9%
Traitement de crise et de fond : 61,2%	Aucun traitement : 3,0%

Année écoulée :

- **99,0%** des patients ont pris un traitement contre la migraine
- 98,4% ont pris un traitement de crise : la crise migraineuse s'arrête en moins de 2 heures dans la moitié des cas (**49,4%**) lorsque les patients prennent un traitement de crise
- **76,0%** déclarent avoir au moins un EI suite à la prise de médicaments antimigraineux
- Les patients ont eu **7,2 (± 3,9) types d'EI en moyenne**
- EI les plus fréquents **: trouble de la concentration (73,4%) , de la mémoire (64,3%), du sommeil (62,9%) ou digestifs (62,9%)**

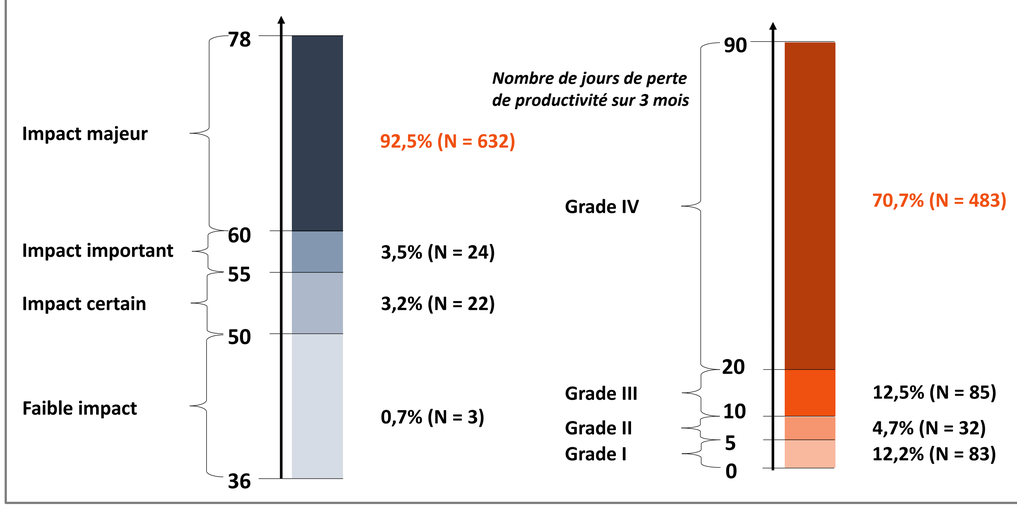
✓ 71,7% des patients ont consulté un neurologue dans l'année ; dont 65,5% considèrent ce suivi efficace.

✓ L'impact de la migraine sur la vie quotidienne est important à majeur pour quasiment tous les patients (Figure 2)

Figure 2 : Impact de la migraine sur la vie quotidienne

SCORE HIT : 96,0% des patients ont un score > 55
-> Impact important ou majeur

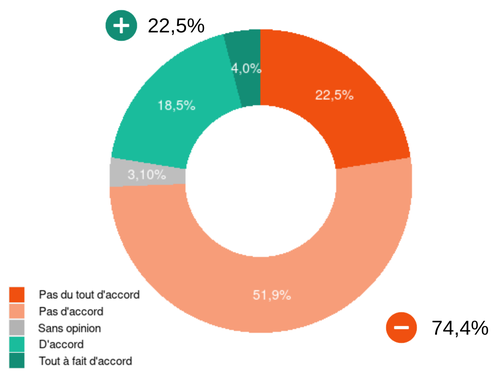
SCORE MIDAS MOYEN : 71,5 ± 80,4
-> Handicap sévère



Relation Patients-Soignants

Degré d'accord avec l'affirmation :

La plupart des médecins que j'ai rencontrés sont **bien informés** sur la migraine



Décision médicale partagée

Au cours de mon expérience en tant que patient migraineux, je me suis retrouvé face à un ou des professionnels de santé qui :

M'ont expliqué clairement ma pathologie

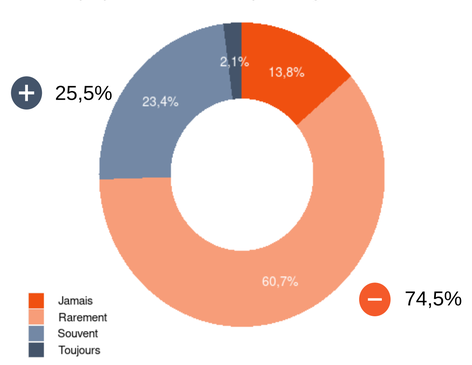
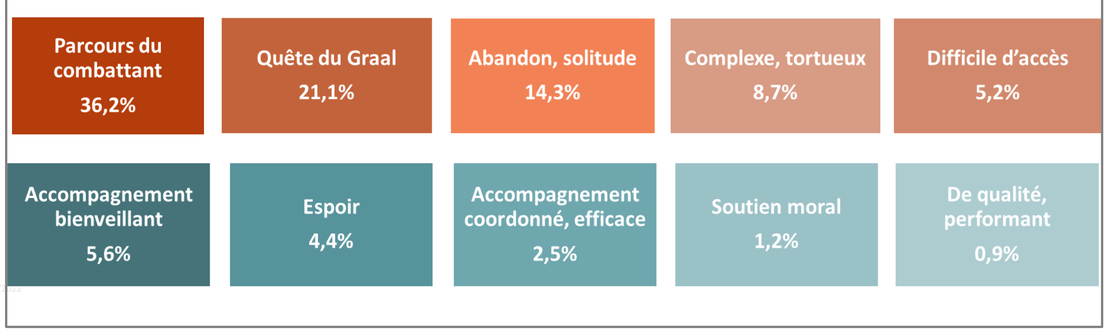


Figure 3 : Expérience du parcours de soins

10 expressions proposées aux patients pour caractériser leur parcours de soins
-> Pourcentages des expressions classées en 1er par les patients



5 CONCLUSION

- La large diffusion du questionnaire via la Voix des Migraineux et les réseaux sociaux a permis de toucher des patients aux profils diversifiés.
- Ces résultats montrent la **complexité du parcours des patients migraineux**, que ce soit pour le diagnostic ou pour la prise en charge. Les patients soulignent un manque de formation des professionnels de santé sur la migraine, un manque de coordination et d'efficacité des traitements. Ce parcours apparaît mal vécu par une proportion significative de patients qui le qualifient de « parcours du combattant ».
- Cette enquête met également en évidence **l'impact très important de la maladie** sur leur vie quotidienne (incapacité à réaliser la plupart des activités quotidiennes plusieurs jours par mois).
- Les résultats de l'enquête seront rapportés aux autorités sanitaires afin que la gestion du parcours de soin des migraineux soit adaptée, de manière à réduire l'errance diagnostique et à améliorer la qualité de leur prise en charge.

** Migraine · Inserm, La science pour la santé. 2017, mis à jour 2020*

Etude réalisée avec le soutien de