PHARMACEUTIQUES DOULEUR: Le mal oublié de la santé publique

A l'occasion d'un colloque organisé par *Pharmaceutiques*, professionnels de santé, industriels, patients et politiques ont échangé sur l'organisation de la prise en charge de la douleur. Avec un constat partagé : il faut réinvestir dans ce champ majeur de la santé publique.

Plus de 12 millions de Français en souffrent de façon chronique. Au cœur de la maladie, la douleur reste un phénomène complexe, multifactoriel, d'expression très variable d'un patient à l'autre, et souvent difficile à prendre en charge lorsqu'elle est chronique. Elle peut être source de handicap physique et psychologique, parfois majeur, pour de nombreux patients. Arrêt de travail, isolement, dépression, désocialisation... les spécialistes de la douleur décrivent souvent la grande détresse des patients qui les consultent, au terme d'un parcours de soins souvent chaotique.

Alors que la France innovait en 1998, avec le lancement du 1er plan de lutte contre la douleur, l'état des lieux, vingt ans après, est préoccupant, comme l'ont montré les participants au colloque organise par *Pharmaceutiques*, le 1er octobre dernier. Prévu en 2010, le quatrième plan douleur n'a jamais vu le jour. Aujourd'hui, les indicateurs sont au rouge. Selon la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD), 70% des patients douloureux ne reçoivent pas les soins appropriés. Il faut en moyenne 3,5 ans pour poser



un diagnostic. C'est le premier motif de consultation en médecine générale, mais à peine 3% des patients sont pris en charge dans les centres spécialisés.

Thomas Mesnier, député de la Charente : « Des progrès à réaliser aux urgences »

Elu en 2017 avec l'étiquette LREM dans la 1^{ere} circonscription de la Charente, Thomas Mesnier est d'abord et avant tout urgentiste. « Aux urgences, la douleur des patients, c'est notre quotidien. Je suis peut-être un peu spécialiste de la douleur, mais sans doute pas très bon », admettait-il en inaugurant le colloque. « La douleur est prise en compte, mais les antalgiques sont insuffisamment prescrits, il y a de vraies marges de progression ». Proche



du ministère, sa voix compte dans la redéfinition des politiques publiques de santé. « Il faut mieux former les médecins, développer une approche pluriprofessionnelle de la douleur à l'hôpital, impliquer les futures infirmières de pratique avancée (IPA), bâtir des protocoles de prise en charge et travailler sur le lien ville/hôpital ». L'apport du numérique, avec l'essor d'applis permettant d'évaluer la douleur, apparaît également comme une voie à explorer. « Dans la stratégie de lutte contre la douleur, il faudra s'inspirer des deux premiers quinquennats de la V^e République, avec l'instauration de plans dédiés à l'organisation des filières de prise en charge », conclut-il.

Témoignant de leur souffrance au quotidien, les patients se sentent incompris, abandonnés par des professionnels qui ne prennent pas toujours la mesure de leurs symptômes. Le 21 octobre dernier, 47 associations lançaient un appel solennel aux pouvoirs publics à « faire de la douleur une véritable priorité des politiques de santé publique ». Elles demandent notamment la mise en oeuvre d'actions de prévention de la douleur chronique, le développement de la formation sur le sujet, le soutien à l'investissement dans la recherche et la reconnaissance de la médecine de la douleur « comme une vraie spécialité médicale ». Pour le moment, l'interpellation est restée lettre morte.

Pr Frédéric Aubrun, président de la Société française d'étude et de traitement de la douleur « Il faut renverser la table »

Société savante des spécialistes de la douleur, la SFETD tire la sonnette d'alarme depuis plusieurs années. « La douleur est une question majeure de santé publique, alors que 15% de la population française en souffre, et qu'il s'agit de douleurs chroniques dans 25 à 30% des cas », indique son président, le Pr Frédéric Aubrun. Le coût de la douleur est également préoccupant, avec un milliard d'euros dépensés chaque année et une moyenne de 6000 euros par patient traité. « Avec 243 unités, le réseau des centres experts est bien structuré, mais les moyens sont insuffisants et les personnels vieillissants. Il faut investir dans la formation et le recrutement de spécialistes et créer une filière de prise en charge pluriprofessionnelle ». Dans un Livre Blanc publié en 2017, la SFETD met en avant plusieurs axes d'actions prioritaires : meilleure

information des patients, gestion plus efficiente des délais d'attente, organisation territoriale des ressources de lutte contre la douleur, création d'un programme d'éducation thérapeutique,



formation des professionnels libéraux au repérage et à l'adressage des patients, utilisation de la télémédecine, protocolisation pluridisciplinaire des prises en charge, formation des infirmières de pratique avancée... « Les autorités doivent se saisir du sujet et accepter de lancer le quatrième plan douleur que nous appelons de nos vœux depuis près de dix ans, insiste le Pr Aubrun. Il n'est plus acceptable de laisser les patients en errance diagnostique pendant plus de trois ans en moyenne ».



Pr Nadine Attal, cheffe de service du Centre de traitement et d'évaluation de la douleur, Hôpital Amboise-Paré « Douleurs neuropathiques : le cas d'école »

« En matière d'épidémiologie, on ne savait que très peu de choses sur les douleurs neuropathiques avant 2007 », observe le Pr Nadine Attal. Depuis, plusieurs études sont venues

documenter ce type spécifique de douleurs, qui se produisent le plus souvent au niveau du système nerveux périphérique et dont les causes sont multiples. « Environ 5 à 7% de la population générale est atteinte, dont en majorité des femmes et des personnes âgées. Elles touchent le plus souvent les membres inférieurs ou supérieurs et peuvent être par exemple liées à des sciatiques chroniques ou à des zonas ». S'il existe de nombreuses solutions thérapeutiques, leur prise en charge reste

complexe. Elles sont notamment résistantes aux antalgiques classiques. Et le recours aux opiacés forts pose le problème du risque d'addiction, tandis que d'autres traitements (stimulation électrique transcutanée, stimulation magnétique transcrânienne, antidépresseurs, patchs de vidocaïne, toxine botulique...) peuvent également aider – mais en partie – à réduire les symptômes. « Les réponses sont incomplètes, précise Nadine Attal. La douleur neuropathique tend à se chroniciser, avec un impact majeur sur la qualité de vie des patients ». En 2020, de nouvelles recommandations fondées sur les preuves seront publiées pour améliorer leur prise en charge. « Il faut renforcer et mieux structurer le parcours de soins, sensibiliser les médecins traitants et consolider la prise en charge psychologique des patients », souligne Nadine Attal.

Nathalie Elimas, députée du Val-d'Oise « Cancers pédiatriques : mieux agir contre la douleur »

Elue du Val-d'Oise, Nathalie Elimas est l'auteure, en mars dernier, d'une proposition de loi votée sur une meilleure prise en charge des cancers pédiatriques. « J'ai été sensibilisée par le Pr Aubrun sur les besoins criants en matière de lutte contre la douleur pour les enfants atteints de cancers pédiatriques ». Soutenue par la ministre de la Santé, la loi traduit des engagements forts : soutien à la recherche pour des traitements spécifiques, ouverture des essais cliniques aux enfants, lutte contre les inégalités territoriales, formation spécifique des soignants, inscription de ces formations parmi

les priorités du DPC, doublement du congé indemnisé pour les parents, droit à l'oubli étendu de 18 à 21 ans... « La prise en charge de la douleur est un point-clé du texte, précise Nathalie Elimas. Les services



hospitaliers seront par exemple évalués sur le traitement de la douleur liée à ces cancers ». Le chantier reste vaste, mais cette loi pose « une stratégie pour dix ans ».

Prise en charge Optimiser le parcours de santé

Errance diagnostique, ruptures dans la prise en charge, défaut de suivi au long cours... le traitement de la douleur appelle à une meilleure structuration des parcours de santé.

Les Français ne sont pas égaux face à la prise en charge de la douleur. Trop de disparités sont constatées dans les modalités de prise en charge, d'un territoire à l'autre. Saisie par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Haute Autorité de Santé (HAS) devait publier une note de cadrage, courant novembre, sur les parcours de soins des patients douloureux. « L'errance thérapeu-



tique dure cinq ans en moyenne, et les délais d'attente varient de deux à huit mois, constate Albert Scemama, chef de projet au Service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours de la HAS. En dépit des trois plans douleur et de la structuration à trois niveaux des prises en charge (consultations de ville, consultations spécialisées, centres experts), on constate une grande hétérogénéité selon les régions, avec notamment une saturation des centres dans certains territoires ». En partenariat avec la SFETD, la HAS va diffuser de nouvelles recommandations, dont l'un des objectifs sera de lutter contre "l'hospitalo-centrisme". « Il faut mieux sensibiliser les médecins traitants au traitement de la douleur, mobiliser les équipes de soins primaires et les maisons de santé pluriprofessionnelles, mieux faire connaître les centres experts et bien diffuser les critères d'adressage des patients ».

MIEUX GRADUER LES SOINS

Cheffe de service du centre d'évaluation et du traitement de la douleur (Hôpital Ambroise-Paré, Paris), le Pr Nadine Attal témoigne des difficultés pour les centres experts pour se faire connaître auprès du corps médical. « Il y a un défaut de visibilité de ces structures et pas assez d'informations sur leurs missions, constate-t-elle. Les délais d'attente sont d'autant plus longs que le personnel est restreint et les moyens réduits. Il faut mieux graduer les interventions, alors que nous sommes souvent obligés de renvoyer les patients vers les services de proximité, car leur situation n'exige pas le recours aux compétences des centres ». L'un des défis reste de promouvoir auprès des médecins traitants les consultations spécialisées, permettant une prise en charge adaptée en ambulatoire. « Nous devons également investir dans le développement de solutions numériques. La e-consultation dans la douleur pourrait être adaptée dans certaines situations. Il faut une mise à jour complète des modalités de prise en charge de la douleur ». En témoignage, Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France, rappelle à quel point « la qualité de vie des patients atteints de douleurs chroniques est dégradée. Il faut que les généralistes soient mieux formés,

et il faut libérer la parole des patients, qui doivent se sentir écoutés ».

RENFORCER LA PLACE DU PHARMACIEN

Mieux impliquer l'ensemble des professionnels de santé apparaît comme une nécessité, à l'instar du pharmacien, qui accompagne souvent le patient dès les premiers symptômes. « Le pharmacien a un rôle-clé dans la compréhension du traitement et son bon usage, souligne Béatrice Clairaz-Mahiou, co-présidente de la Société francophone des sciences pharmaceutiques officinales (SFSPO). C'est d'autant plus indispensable que la gestion des traitements à base d'opioïdes est complexe et potentiellement dangereuse ». La SFSPO se mobilise pour mieux encadrer la pratique de l'automédication. « Il faut s'investir pour éviter le mésusage et la surconsommation, qui peut conduire à la chronicisation de la douleur ». La SFSPO propose notamment de « recourir à l'usage systématique de la carte Vitale, y compris en cas d'automédication, pour mieux tracer la consommation de médicaments et favoriser le repérage des signes d'alerte ». Le programme lancé par la SFSPO est soutenu par le laboratoire Sanofi, qui l'aide à la production d'une recommandation digitalisée. « C'est une première en France, signale Asmaa Cherkaoui, directrice des affaires publiques de Sanofi France. Cette recommandation va permettre de disposer de data en vie réelle sur l'accompagnement du patient à l'officine, de mieux diffuser les conduites à tenir face à un patient douloureux et de favoriser un suivi au long cours ». Un engagement qui rejoint les autres programmes menés par le laboratoire français. En partenariat avec la SFETD, Sanofi organise par exemple le forum annuel sur l'antalgie, qui a déjà permis de faire émerger six projets innovants en termes de parcours d'accompagnement des patients. « Il faut libérer la parole des patients. Nous militons par exemple pour que les patients atteints de douleurs silencieuses, soit 46% des Français selon une enquête de l'IPSOS, expriment leur mal-être ».

Traitements Favoriser l'innovation thérapeutique et technologique

Thérapeutiques ou technologiques, les solutions contre la douleur sont nombreuses. Mais leur efficacité dépend de la capacité des soignants à les utiliser et de leur accessibilité pour les patients.

De nombreux traitements sont disponibles pour traiter la douleur, avec une efficacité variable selon les profils des patients. Mais le recours à certaines classes, comme les antalgiques ou les opiacés, est à manier avec précaution, en raison notamment des risques d'accoutumance. A côté des antidouleurs, des approches complémentaires, non médicamenteuses, se développent. Outre les techniques de relaxation - yoga, hypnose, sophrologie de nouvelles perspectives s'offrent avec l'intrusion des technologies numériques dans l'univers du soin. Douloureuse chronique, Mélanie Péron s'est appuyée sur son expertise en matière de réalité virtuelle, développée à Laval, pour contribuer à la mise au point de Bliss, un dispositif destiné aux patients douloureux. « Nous avons conçu un prototype en 2010, avant d'obtenir neuf ans plus tard le statut de dispositif médical, explique-t-elle. Utilisé avant, pendant et après les soins liés à des gestes invasifs, Bliss plonge le patient dans un univers imaginaire durant 15 à 40 minutes. Grâce à un casque de réalité virtuelle qui diffuse des images et des sons apaisants, le patient peut s'éloigner du contexte d'angoisse générée par sa prise en charge ». Déployé dans une trentaine d'établissements, Bliss permettrait de réduire les doses d'antalgiques et d'anxiolytiques ainsi que celles d'anesthésiants.

DES ALTERNATIVES AU MÉDICAMENT

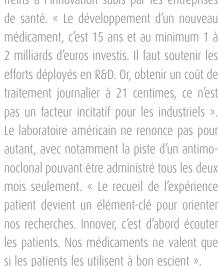
« Pour les patients douloureux, il est important de pouvoir accéder aisément à l'ensemble des solutions disponibles, qu'elles soient ou non médicamenteuses, témoigne Catherine Sébire, directrice de l'Association francophone pour vaincre les douleurs. Mais la plupart des alternatives au médicament ne sont pas remboursées, ce qui les rend inaccessibles à de nombreux patients. Pourtant, elles peuvent être précieuses pour améliorer la qualité de vie, notamment au domicile ». Les travaux de recherche laissent

d'ailleurs entrevoir des innovations technologiques majeures, qu'il faudra rendre disponibles. « Aujourd'hui, il faut mieux s'organiser pour promouvoir une approche plus translationnelle, signale Patrick Poisbeau, professeur de neurosciences au CNRS (Strasbourg). Les cliniciens doivent prescrire aux chercheurs les voies de recherche qu'ils privilégient, et non le contraire ». Pour lui, « il faut travailler sur la matrice physiologique de la douleur, chercher des biomarqueurs à partir de ses paramètres biologiques ».

SOUTENIR LA R&D

Professeur de pharmacotechnie et biopharmacie à l'Université Paris-Sud, Patrick Couvreur évoque de nouvelles pistes thérapeutiques prometteuses. « Le recours à la morphine et aux opiacés pose un problème de mésusage et d'addiction, détaille-t-il. Nous testons actuellement les endorphines en phase préclinique, qui ne provoquent pas d'addiction. Mais elles métabolisent en quelques minutes, leur effet est donc très bref ». Son équipe travaille sur l'hypothèse de nanotechnologies permettant d'encapsuler les endorphines et de viser directement la cible inflammatoire. « Nous étudions également des alternatives à la voie intraveineuse, notamment par voie transdermique ». Directeur médical de Pfizer France, Lucas Mollo souligne pour sa part les





ASSOUPLIR LES CRITÈRES D'ÉVALUATION

Comment bien évaluer - et donc établir la juste valeur - des solutions proposées contre la douleur ? « Il faut mener des études de qualité de vie, qui n'ont pas encore leur place dans l'évaluation », estime Catherine Sébire. « L'essai contre placebo n'est pas possible pour les alternatives au médicament », précise Patrick Poisbeau, qui propose « d'évaluer simplement à partir du critère de satisfaction du patient ». « On ne peut pas attendre 5 à 10 ans pour valider ces dispositifs, les pouvoirs publics doivent faciliter l'accès en vie réelle et simplifier la règlementation », conclut Mélanie Péron.

Douleurs chroniques Prévenir, traiter... limiter les effets

La lutte contre les douleurs chroniques apparaît comme l'un des grands défis de la prise en charge... car une douleur sous-évaluée ou sous-traitée peut envahir durablement la vie du patient.



C'est le premier motif de consultation chez le médecin généraliste... mais elle n'est correctement prise en charge que dans 30% des cas. « Une douleur aiguë qui n'est pas traitée à temps peut se chroniciser, rappelle le Pr Frédéric Aubrun, président de la SFETD. L'errance diagnostique moyenne est de 3,5 ans, ce qui est inacceptable. Et la file active de patients est très longue, provoquant de graves retards en termes de traitement, ce qui accroît le risque de chronicisation ». Qualifiée de « chronique » lorsqu'elle persiste plus de trois mois, ce type de douleur touche près de 15% de la population française. Le quotidien des patients témoigne de son drame, comme l'illustre Françoise Alliot-Launois, vice-présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR). « Chez les patients atteints de rhumatismes, la douleur est omni-présente. La plupart du temps, ils doivent faire la moitié du chemin avant d'obtenir une consultation spécialisée. Beaucoup de professionnels ne prennent pas la douleur au sérieux. Elle fait perdre confiance, elle isole, elle coupe du monde professionnel. Certes, des progrès ont été accomplis, mais il faut changer de dimension, en promouvant un travail coopératif entre tous les professionnels de santé ».

ANTICIPER LA DOULEUR POST-OPÉRATOIRE

Parmi les douleurs chroniques, il faut évoquer le cas spécifique des douleurs post-opératoires, qui témoignent d'une prise en compte insuffisante du risque à l'hôpital. « Peu formés et peu sensibilisés, les chirurgiens sont des pourvoyeurs importants de douleurs post-opératoires », explique le Dr Anissa Belbachir, PH en anesthésie-

réanimation. A l'hôpital Cochin, elle a créé la première unité du genre, dédiée à la prévention du risque de douleur post-opératoire. Avec des résultats encourageants, qui ont permis d'essaimer l'initiative dans une vingtaine d'établissements. « Actuellement, nous travaillons sur le concept d'une consultation pré-opératoire consacrée à la prévention de la douleur, précise-t-elle. Elle incite souvent le chirurgien à repousser l'intervention, afin de mieux préparer le patient, dont il convient

de traiter l'anxiété ». Cet exemple témoigne d'une réalité admise par l'ensemble des spécialistes : le traitement de la douleur exige du "sur mesure", prenant en compte toutes les dimensions de la personnalité du patient.

AMÉLIORER LE LIEN VILLE/HÔPITAL

Soutenant l'initiative menée par Anissa Belbachir, le laboratoire Grünenthal s'investit pour contribuer à une meilleure structuration des parcours de soins. « Le credo de notre entreprise, c'est d'agir pour un monde sans douleur, indique sa directrice médicale France, Nejma Chaïm. Au-delà des traitements, notre responsabilité est de contribuer à la structuration de parcours de soins efficients, en aidant les professionnels à se coordonner entre eux. Il faut notamment s'appuyer sur le médecin, qui devrait disposer d'une rémunération spécifique ». Aux côtés de la SFETD, Grünenthal entend participer à la documentation des filières de prise en charge et d'élaboration de protocoles de suivi des patients. « Le lien ville/hôpital est fondamental, c'est pourquoi nous avons institué un livret de suivi pour les patients », illustre Anissa Belbachir. « Il faut revoir nos protocoles sur le suivi en ville et nous appuyer sur les futures infirmières de pratique avancée, qui auront des compétences supplémentaires par rapport aux infirmières de coordination », complète Frédéric Aubrun. « Le recueil de la satisfaction patient doit être intégré dans les facteurs d'évaluation de la prise en charge, conclut François Alliot-Launois. Au-delà de l'organisation du parcours de santé, il faut promouvoir une approche citoyenne de la douleur ».



Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France « Un parcours de vie chaotique »

Atteinte de fibromyalgie depuis 52 ans, Carole Robert a livré un témoignage poignant et éclairant sur le quotidien des patients douloureux. « J'ai vécu 32 ans d'errance thérapeutique, avec une prise en charge chaotique et une incompréhension notoire de ma douleur par la plupart des professionnels de santé ». Comme elle le rappelle, le quotidien des douloureux chroniques relève du parcours du combattant. « La douleur isole et fragilise psychologiquement, d'autant plus lorsqu'elle n'est pas entendue par les soignants ». Selon une étude canadienne, 20% des patients douloureux ont des idées suicidaires, soit deux fois plus que la population générale. Et la même étude montre que 33% perdent leur emploi à cause de leur souffrance. « C'est mon cas. J'ai dû arrêter mon activité professionnelle car c'était trop difficile ». Elle appelle à « une meilleure évaluation de la douleur, y compris sur les conséquences personnelles et sociales ».



Catherine Sébire, directrice de l'Association francophone pour vaincre les douleurs

« Il faut mener des études sur la qualité de vie des patients, car ces indicateurs n'ont pas encore leur place dans l'évaluation de la douleur ».



Françoise Alliot-Launois, vice-présidente de l'AFLAR

« A l'AFLAR, nous militons pour une citoyenneté de la douleur. Il faut écouter la parole du patient, qui reste le meilleur juge de son état de santé ».



Anissa Belbachir, PH en anesthésieréanimation, Hôpital Cochin

« Les chirurgiens commencent à réaliser l'importance d'anticiper le risque de douleur,

quitte à décaler la date de l'intervention. Et la douleur est de plus en plus prise en compte dans le cadre de la RAC ».



Patrick Couvreur, Pr de pharmacotechnie et biopharmacie, Université Paris-Sud

« Pour accéder au marché, une nouvelle molécule doit forcément être une "best in class", ce qui devient de plus en plus difficile ».



« Nous proposons que le patient utilise systématiquement sa carte Vitale en cas de traitements contre la douleur, car cela permettra un meilleur suivi par le pharmacien ».



Mélanie Péron, fondatrice de l'Effet Papillon et créatrice de Bliss

« Les pouvoirs publics doivent alléger la règlementation pour l'accès au marché des dispositifs innovants dans la lutte contre la douleur. Il n'est pas possible d'envisager des études cliniques classiques ».

AVEC LE SOUTIEN DE







