

ENSEMBLE  
contre les  
RHUMATISMES

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE  
MONSIEUR EMMANUEL MACRON  
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



JOURNAL  
de la  
RENCONTRE



à l'initiative de



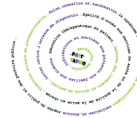
**Inserm**

La science pour la santé  
From science to health

# MALADIES RHUMATISMALES ET DOULEUR CHRONIQUE : PARLONS-EN !

11<sup>ÈME</sup> ÉDITION  
DE LA RENCONTRE CHERCHEURS - PATIENTS  
**SAMEDI 12 OCTOBRE 2024 - PODCAST**  
[www.ensemblecontrelesrhumatismes.org](http://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org)

Associations de malades



Avec le soutien de



## **ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES 2024 : LE 12 OCTOBRE, ENSEMBLE LORS DES PODCASTS POUR PARLER DE LA DOULEUR DANS LES MALADIES RHUMATISMALES !**

Depuis 11 ans, chaque 12 octobre, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques (« The World Arthritis Day »), la Fondation Arthritis, l'Inserm, la Société Française de Rhumatologie, en collaboration avec 17 associations de patients, partenaires de l'initiative « Ensemble contre les rhumatismes », s'associent pour promouvoir la recherche médicale en rhumatologie. Ce rendez-vous est devenu un rendez-vous incontournable au fil des années : c'est une occasion unique de parler des maladies rhumatismales dont souffrent plus de 12 millions de Français, mais aussi de présenter les dernières avancées de la recherche dans ce domaine et de montrer l'importance de continuer à la soutenir.

Le thème qui a été choisi cette année par les associations de patients partenaires est celui de la « douleur ».

La douleur concerne tout le monde : elle est le premier motif de consultation aux urgences et en médecine générale. Elle peut devenir chronique, ce qui est défini comme une douleur persistante ou se reproduisant pendant plus de 3 mois. En France, malgré trois « Plans douleur » mis en place entre 1998 et 2011, on estime que près de 70 % des patients douloureux chroniques ne reçoivent pas un traitement approprié avec, pour conséquence, une qualité de vie bien souvent altérée<sup>2</sup> mais aussi un impact fort sur la vie de l'entourage du patient. Cette douleur a donc des retentissements importants tant sur le plan physique, psychologique, social que professionnel, et elle est source de handicap. Ce n'est donc pas étonnant que ce thème ait été plébiscité par les associations partenaires de ECR cette année !

La douleur repose avant tout sur le ressenti du patient. C'est donc tout naturellement que nous avons souhaité interroger, à travers une enquête, les membres associatifs sur leur ressenti, sur l'impact de la douleur dans leur quotidien et sur les solutions qu'ils avaient pu mettre en œuvre pour vivre au mieux avec leur douleur. Le nombre de réponses a été bien au-delà de nos attentes puisque nous en avons collecté plus de 2000 ! Nous sommes fiers de vous présenter, lors de cette journée, les résultats de cette enquête et les points de vue de nos experts sur ce sujet passionnant.

Les objectifs de l'édition ECR2024 sont :

- D'avoir le point de vue des patients sur leur expérience et la gestion de la douleur ;
- D'aborder comment et par qui la douleur est prise en charge en 2024, chez les patients atteints de maladies rhumatismales ;
- De présenter les dernières avancées de la recherche sur la compréhension des mécanismes de la douleur.

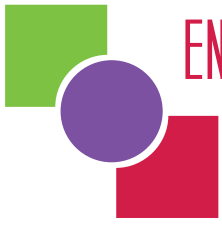
Qu'est-ce que la douleur chronique ? D'où vient-elle ? Les méthodes et outils utilisés aujourd'hui pour diagnostiquer et évaluer la douleur dans le cas des maladies rhumatismales sont-ils adaptés ou faudrait-il en développer de nouveaux en recherche ? La vision des médecins sur la douleur a-t-elle changé récemment ? Y-a-il des avancées récentes en termes de prise en charge de la douleur ?

Autant de questions, et bien plus encore, qui seront abordées par les experts Dr Didier Bouhassira, neurologue spécialiste de la douleur à l'hôpital Ambroise-Paré à Paris et Pr Jérémie Sellam, rhumatologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, en compagnie de deux porte-paroles associatifs, Nadine Randon (Présidente de l'association FibromyalgieSOS) et Bénédicte Charles (Présidente de l'association France Psoriasis).

<sup>1</sup> <https://presse.inserm.fr/1-francais-sur-2-souffre-de-douleurs-articulaires/25303/>

<sup>2</sup> Livre blanc de la douleur 2017, SFETD, Ed. Medline, 280p

<sup>3</sup> Définition de l'International association for the study of pain task force on wait-times (IASP)



# ENSEMBLE contre les RHUMATISMES 2024

Compte tenu du succès des deux précédentes éditions, le thème de cette année sera à nouveau abordé sous la forme d'un podcast (<https://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org/>). Ce format, plus concis et plus facile à écouter par une large audience et à n'importe quel moment, permettra d'aborder en détail le sujet, tout en favorisant l'interaction et la discussion.

Venez nombreux, à cette 11<sup>ème</sup> édition le 12 octobre, pour vous informer, échanger et manifester votre soutien à l'initiative ECR !

**Pr Corinne MICELI**

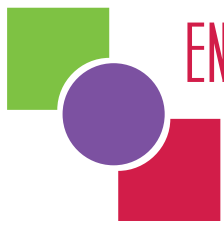
**Professeure en rhumatologie**

**Hôpital Cochin, Institut Pasteur et Université Paris-Descartes, Paris**



## QUI SOMMES-NOUS ?

L'initiative Ensemble Contre les Rhumatisme (ECR) fédère depuis plusieurs années de nombreuses associations de malades, des chercheurs, des professionnels de santé pour communiquer sur la nécessité de reconnaître la prévention et le traitement des rhumatismes et des maladies musculosquelettiques comme une priorité de santé publique. ECR met en avant la recherche médicale qui fait de grands pas d'année en année dans toutes les disciplines : immunologie, inflammation, génétique, épidémiologie clinique, biotechnologies, etc. Cependant la part de la recherche, nationale ou internationale, consacrée aux rhumatismes reste toujours insuffisante face aux défis que représentent ces maladies chroniques.



## INTERVENANTS

- LES EXPERTS -

### DR DIDIER BOUHASSIRA



Neurologue spécialiste de la Douleur (CETD) de l'hôpital Ambroise-Paré AP-HP à Boulogne-Billancourt. Il est également directeur de l'unité Inserm U987 « Physiopathologie et Pharmacologie Clinique de la Douleur ».

### PR JEREMIE SELLAM



Professeur des universités - praticien hospitalier (PU-PH) en rhumatologie à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, il traite les patients atteints de rhumatismes inflammatoires ou d'arthrose et s'intéresse particulièrement à la douleur. Il est également secrétaire adjoint de la Société Française de Rhumatologie.

- LES PORTE-PAROLE ASSOCIATIFS -

### BENEDICTE CHARLES

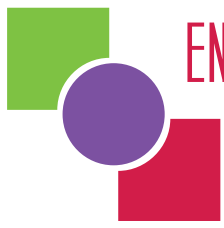


Présidente de l'association France Psoriasis

### NADINE RANDON



Présidente et porte-parole de l'association FibromyalgieSOS



## ÉQUIPE ECR

- MODÉRATRICE -

PR CORINNE MICELI



Hôpital Cochin, Institut Pasteur et Université  
Paris-Descartes, Paris

PR FRANCIS BERENBAUM



(Hôpital Saint-Antoine, Inserm)

LIONEL COMOLE



(Fondation Arthritis)

NATHALIE GRIVEL



(Inserm)

MARION MATHIEU



(Association Tous Chercheurs)

YOSRA MESSAI



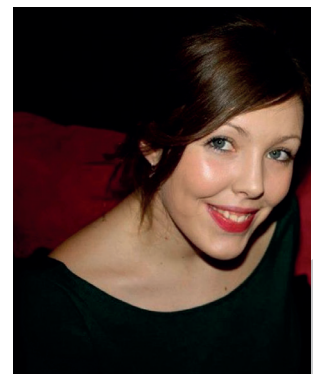
(Fondation Arthritis)

CHARLINE SAMADY



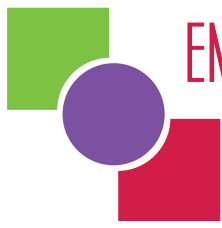
(Fondation Arthritis)

MARION SAUVAGEOT



(Fondation Arthritis)





### AVEC LE PR JÉRÉMIE SELLAM

#### **// En 2024, comment et par qui est faite la prise en charge de la douleur pour les patients atteints de maladies rhumatismales ?**

JS : La douleur est un symptôme des rhumatismes, et c'est souvent elle qui motive la venue chez le médecin. Il sera nécessaire de poser un diagnostic face à cette douleur : S'agit-il d'une arthrose ou d'une arthrite (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, etc.) ? Mais le médecin devra aussi s'attarder sur la prise en charge de la douleur en elle-même.

Ainsi, différents professionnels de santé vont intervenir à différentes étapes, le patient étant au centre de la prise en charge. En premier lieu, le médecin généraliste peut donner des traitements antalgiques non spécifiques. Ensuite, la douleur révèle une maladie rhumatismale qui peut être traitée avec des traitements plus spécifiques. A ce niveau, c'est le rôle du rhumatologue de les prescrire et d'ajuster aussi le traitement antalgique : il peut parfois faire appel à la cortisone, notamment pour les maladies inflammatoires, ou aux infiltrations de corticoïdes dans une articulation.

Enfin, lorsque l'on rencontre des situations plus complexes où les patients ont des maladies associées, des comorbidités, font état d'une douleur compliquée à interpréter, on va faire appel à des spécialistes de la douleur, les médecins algologues, qui interviennent souvent dans des centres d'étude et de traitement de la douleur (les CETD). Ces centres sont très adaptés, d'une part, pour des patients atteints de fibromyalgie mais aussi dans le cas de maladies associées (les comorbidités) qui peuvent bloquer la prescription de certains médicaments (par exemple, si le patient a une maladie cardiovasculaire ou rénale qui contre indique les anti-inflammatoires en comprimés). Ces centres sont plus à même de proposer des thérapeutiques non médicamenteuses telles que l'hypnose et l'acupuncture.

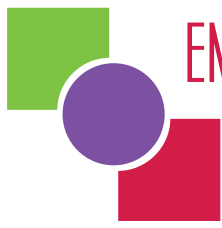
#### **// La vision des médecins sur la douleur a-t-elle changé récemment ?**

JS : Je dirais que notre compréhension de la douleur s'est probablement un peu enrichie ces dernières années. Jusqu'à peu, on considérait que la douleur était un symptôme simple, ressenti un jour à l'autre par tout le monde et n'était pas compliquée à évaluer. Lorsqu'un patient nous disait « j'ai mal », nous lui demandions « Comment avez-vous mal sur une échelle de 0 à 10 ? »<sup>4</sup>. En réalité, on se rend compte que pour une maladie rhumatismale donnée, plusieurs mécanismes de la douleur interviennent, d'où cette complexité. Il y a la douleur due aux dégâts de l'articulation mais il y a aussi des douleurs liées à des anomalies plus neurologiques. Dans le premier cas, l'articulation est abîmée et on a mal car les tissus articulaires sont lésés. Dans le deuxième cas, on pourrait dire pour schématiser qu'il y a des anomalies dans le thermostat de la douleur chez ces patients, faisant qu'ils ont mal plus vite, de manière plus étendue et disséminée dans tout leur corps. Lorsque des patients commencent à avoir ces phénomènes complexes de douleurs intriquées, ils deviennent plus difficiles à traiter (on parle dans ce cas de douleurs nociplastiques). C'est important de bien décrypter les mécanismes des douleurs rhumatismales chez les patients, car selon, on adaptera les traitements.

#### **// Les méthodes utilisées pour évaluer la douleur dans le cas des maladies rhumatismales vous semblent-elles adaptées ou faudrait-il développer de nouveaux outils en recherche ?**

Les échelles « classiques » pour évaluer la douleur sont encore actuellement utilisées et restent utiles mais elles sont un peu restrictives : pour une meilleure compréhension des symptômes du patient, le médecin prend le temps d'écouter, d'examiner et peut s'aider d'exams d'imagerie. Néanmoins, il reste intéressant d'avoir un chiffre, quelque chose qui peut se refaire de consultation en consultation pour voir l'évolution au fil du temps.

<sup>4</sup> Sachant que 10 correspond à « très mal » et 0 à « aucune douleur »



### AVEC LE PR JÉRÉMIE SELLAM

Globalement, les études scientifiques montrent que dans les maladies articulaires, le seuil de 40 sur 100 pour la douleur est un seuil important. Les patients qui évaluent souvent leur douleur en dessous de 40 sur 100 points arrivent à vivre à peu près avec leur douleur. Alors que pour les patients l'évaluant au-dessus de 40 sur 100 points, celle-ci n'est pas acceptable en l'état, et incite le médecin à faire quelque chose. Le problème est que sous ce chiffre de 50 sur 100, 60 sur 100, ..., comme les mécanismes associés aux douleurs peuvent être variables, nous, médecins, devons les analyser parce que les traitements que l'on va proposer peuvent varier. Sous le vocable « j'ai mal », il peut y avoir, pour une maladie donnée, différents « j'ai mal » : un « j'ai mal » dus aux dégâts articulaires, mais aussi un « j'ai mal » lié en fait aux anomalies dans le thermostat de la douleur au niveau du cerveau. Le « j'ai mal » peut aussi révéler un stress psychologique, social, professionnel, familial, ou encore la souffrance de vivre avec une maladie chronique. Il ne faut donc jamais voir ce « j'ai mal » de manière complètement déconnectée de la vie du patient. La douleur rhumatismale doit s'analyser dans un contexte de vie.

Le langage permettant de décrire la douleur est un élément essentiel pour l'analyser correctement et ici, le patient a un rôle primordial pour décrire ses douleurs et essayer d'affiner son ressenti. La douleur laisse même des souvenirs : un patient qui a fait une sciatique une fois dans sa vie vous redira plusieurs années après ce qu'est une douleur de sciatique ! Il faut donc savoir l'écouter. La manière de raconter est aussi importante : les douleurs appelées nociplastiques (liées aux anomalies du thermostat cérébral de la douleur) sont diffuses, au-delà même des articulations touchées, et permanentes. En résumé, il n'y a pas une douleur mais des douleurs. Chacun sa part du travail : au médecin d'interroger, d'examiner, au patient de décrire et d'exprimer.

#### **// En termes de diagnostic de la douleur associée aux maladies rhumatismales, avez-vous l'impression qu'il y a eu des progrès ?**

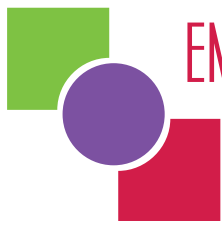
JS : Il est très compliqué d'avoir des marqueurs biologiques objectifs de la douleur, et probablement il n'y aura jamais un dosage sanguin comme une vitesse de sédimentation qui nous permette de « doser » la douleur. Là encore, finalement le meilleur indicateur, c'est ce que nous dit le patient !

Après, il existe des méthodes d'investigation des mécanismes de la douleur, ce qu'on appelle les tests de sensibilité à la douleur. Depuis plusieurs années, on peut aussi les explorer avec des IRM fonctionnelles cérébrales, mais ces explorations restent encore dans le domaine de la recherche, sans utilisation en pratique clinique courante. Dans le cadre du soin, il faut rester réaliste : quelques questions bien posées et une bonne écoute du patient, c'est ce que l'on peut faire de mieux avant que l'intelligence artificielle ne nous dépasse !

#### **// En termes de traitements et de prise en charge de la douleur, que pouvez-vous nous dire ?**

JS : Je pense qu'il y a eu une prise de conscience encore plus forte ces dernières années que l'activité physique fait partie du traitement de la douleur (et ceci repose bien sûr en partie sur la motivation et les envies du patient). Cela a été confirmé à de nombreuses reprises par des publications scientifiques de qualité, à tel point que l'on dit maintenant qu'il n'y a même plus besoin de faire d'études pour montrer l'intérêt de l'activité physique dans l'arthrose du genou !

Concernant les traitements, il est important de rappeler que la douleur est un symptôme dans le cas des maladies rhumatismales. Par exemple, dans le cas d'une polyarthrite rhumatoïde, d'un rhumatisme psoriasique, le fait de donner un traitement de fond (un immunosuppresseur à faible dose tel que le méthotrexate, une biothérapie comme un anti-TNF, ...) permet de bloquer l'inflammation et par là même d'atténuer voire éteindre la douleur. En traitant la cause de la douleur, on agit par conséquent sur cette dernière.



### AVEC LE PR JÉRÉMIE SELLAM

Dans d'autres affections, telles que l'arthrose ou la fibromyalgie, il n'y a pas de traitement de la cause. On soigne alors les symptômes dont la douleur à l'aide de médicament antalgique. Un des enjeux dans les années à venir est de trouver un traitement de fond de l'arthrose capable de ralentir la progression de la maladie, pour aller au-delà du soulagement du symptôme.

En termes de traitements antalgiques, il n'y a malheureusement pas eu de grandes avancées mais on les manie quand même mieux. On a frôlé une avancée thérapeutique, lors de récents essais cliniques évaluant une biothérapie ciblant une molécule appelée le « facteur de croissance nerveuse » ou NGF (acronyme de l'appellation anglophone Nerve Growth Factor). Mais ces derniers n'ont finalement pas abouti : ces composés, bien qu'efficaces, ont été associés à des problèmes de tolérance importants chez une minorité de patients (sans qu'on puisse prédire par avance lesquels) ce qui a conduit à l'arrêt de leur développement.

Enfin, une autre approche qui semble prometteuse est celle associée à tous les systèmes de stimulation trans-crânienne. C'est cette approche qui est activement développée par l'équipe du Dr Bouhassira (voir suite de l'entretien des experts).

#### // Que pensez-vous des approches non médicamenteuses pour la prise en charge de la douleur ?

JS : J'aborde systématiquement ce sujet lors de mes consultations : traiter les rhumatismes, ce n'est pas une simple ordonnance de médicaments, cela serait trop simple...

Evidemment il y a l'activité physique, mais aussi l'alimentation et le contrôle du poids. Attention, pas de régime « miracle », mais une alimentation équilibrée non privative qui évitera les aliments ultra-transformés et qui fera la part belle aux fibres et oméga 3 aidera au sein d'une véritable « médecine du mode de vie ».

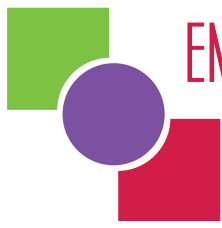
Pour certaines techniques non médicamenteuses telles que le Taï-Chi, l'acupuncture, la sophrologie, la cohérence cardiaque, ou l'hypnose, il est vrai que la difficulté en France reste le coût et l'accès. Or, les patients peuvent s'aider de ces techniques qui aident à gérer le stress, la fatigue ou encore la douleur... Il y a notamment des études très bien faites qui montrent le bénéfice de thérapies du type thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ou taïchi, voire même l'acupuncture. Par exemple, des études sérieuses évaluant le Taï-chi dans l'arthrose du genou ont été publiées. Cela ne veut bien sûr pas dire que ces approches non médicamenteuses vont tout régler et que la prise en charge se résume à cela ! Elles permettent d'augmenter les chances pour un patient de se sentir bien.

Pour mener à bien cette approche globale allant des médicaments aux approches non médicamenteuses, et même au mode de vie en général, il ne faut pas sous-estimer l'implication des patients ! Une difficulté, en tant que médecin, est lorsque les patients sont dans une attitude attentiste, attendant le comprimé miracle (qui n'existe pas) !

Une des clés est que le patient soit acteur de sa propre prise en charge, acteur de son projet de santé., qu'il se sente en maîtrise et finalement « prenne le pouvoir » sur son rhumatisme. Cela ne le guérira pas, mais cela lui permettra de mieux vivre avec.

**En conclusion, j'insisterais sur le fait que la prise en charge de la douleur chez un patient ce n'est pas juste une liste de médicaments sur une ordonnance, il faut dans un premier temps trouver le rhumatisme sous-jacent et analyser la douleur et son retentissement. La prise en charge de la douleur sera « multimodale » avec un patient actif. Cela signifie que la prise en charge s'étendra depuis l'activité physique jusqu'à l'acupuncture en passant par une infiltration et/ou un traitement de fond : tout cela à adapter au cas par cas. Il n'y a pas de comprimé miracle...mais il y a plein de choses à faire !**





### ENTRETIEN AVEC LE DR DIDIER BOUHASSIRA

#### // Du point de vue de la recherche que sait-on en 2024 des mécanismes de douleurs ?

DB : Cela dépend de quel type de douleurs on parle : il existe, d'une part, des douleurs aiguës (ou des accès douloureux) qui durent quelques jours ou semaines, et d'autre part, des douleurs chroniques qui durent des mois voire même des années. Dans le cadre des maladies rhumatismales, les deux cas de figures peuvent se présenter et les mécanismes qui sous-tendent les douleurs aiguës ou chroniques ne sont pas les mêmes. En ce qui concerne les douleurs aiguës ou subaiguës, on est plutôt dans le cas de mécanismes dits inflammatoires (notamment dans le cadre des maladies rhumatismales).

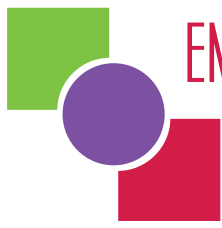
En revanche, en ce qui concerne les douleurs chroniques, en particulier dans certaines étiologies comme la fibromyalgie, il s'agit de mécanismes physiopathologiques complètement différents. Dans ce cas, on est bien davantage dans le domaine de la neurologie avec des modifications du système nerveux, notamment des modifications des systèmes de contrôle et de modulation de la douleur, au niveau du cerveau. On est donc dans une situation complètement différente de la précédente puisque même si l'inflammation a pu jouer un rôle initial dans le déclenchement de certains mécanismes, une fois que ces mécanismes centraux sont apparus, ils vont s'autonomiser par rapport à la cause périphérique initiale et vont contribuer à amplifier, pérenniser la douleur. On comprend alors que dans ce cas-là, des traitements usuels utilisant les analgésiques courants comme le paracétamol, les anti-inflammatoires, voire même les morphiniques, ne soient pas très efficaces. Il est donc très important de bien comprendre que ces différents cadres physiopathologiques n'ont pas grand-chose à voir entre eux. Concernant l'arthrose, cela dépend à quel stade on la prend : il peut y avoir des mécanismes périphériques pour lesquels des infiltrations ou des anti-inflammatoires peuvent marcher. Mais il y a souvent des échappements à ces traitements, parce qu'en réalité, même dans l'arthrose classique avec destruction de l'articulation, des composantes neurologiques centrales se surajoutent aux mécanismes périphériques.

Ces douleurs peuvent ainsi devenir résistantes aux traitements usuels que les patients connaissent bien. Les patients qui ont des douleurs chroniques depuis fort longtemps savent bien que les traitements comme le paracétamol ou les anti-inflammatoires, ne marchent plus à un moment donné...

#### // En termes de diagnostic, y-a-t-il des axes de recherche en cours de développement ou à développer ?

DB : Il est important de continuer à développer des recherches sur l'évaluation et le diagnostic, à savoir l'identification et la caractérisation des douleurs. Cela revient à bien caractériser celles qui sont davantage de type « inflammatoires » et celles qui seraient peut-être davantage « chroniques », avec des composantes neurologiques. Il s'agit là d'éléments cliniques, pour l'essentiel, puisque l'on ne dispose pas, à l'heure actuelle, de marqueur de ces douleurs hormis l'inflammation (mais qui est un marqueur indirect de la douleur). La douleur, ce sont les patients qui nous la racontent et leur récit est le plus important. Mais il serait intéressant de disposer de marqueurs biologiques concernant les mécanismes impliqués dans la douleur. Cela permettrait, par exemple, de savoir à partir de quel moment les mécanismes neurologiques centraux deviennent importants, voire plus importants que les mécanismes périphériques. Par conséquent, cela changerait complètement l'approche de la prise en soin du patient. On ne perdrait pas de temps à faire des infiltrations ou d'autres approches en périphérie, si les mécanismes en jeu se passaient surtout au niveau du cerveau.

En résumé, le principal défi aujourd'hui des chercheurs est de trouver les relations entre les mécanismes fondamentaux et les différentes douleurs que décrivent les patients, pour développer de nouvelles stratégies thérapeutiques efficaces.



### ENTRETIEN AVEC LE DR DIDIER BOUHASSIRA

#### // Et qu'en est-il des recherches sur les aspects thérapeutiques et prise en charge des patients ?

DB : Lorsque la douleur est devenue très chronique, les médicaments n'ont pas forcément la première place et ne sont pas les plus utiles pour la prise en soins des patients. Toutes les mesures hygiéno-diététiques sont importantes, ainsi que la reprise d'activité physique. On s'oriente alors vers une prise en charge plus globale, holistique du patient, idéalement comme cela se fait dans les centres spécifiques de la douleur, avec une approche multidisciplinaire. Des médicaments peuvent être prescrits quand même, mais ce n'est pas forcément ce qu'il y a de plus efficace car des mécanismes d'échappement aux traitements sont souvent observés. On commence d'ailleurs à mieux comprendre ces mécanismes qui sont liés à une bascule d'un dysfonctionnement initialement en périphérie (au niveau de l'articulation atteinte) vers un dysfonctionnement central (au niveau du cerveau). Des études menées sur des modèles animaux ou chez l'être humain tendent à confirmer l'existence de modifications centrales dans beaucoup de pathologies rhumatismales. La réalisation d'IRM fonctionnelles permet de mettre en évidence des anomalies suggérant une altération des systèmes de contrôle de la douleur ou des systèmes d'intégration de la douleur. A l'heure actuelle, ces approches sont intéressantes au niveau d'un groupe de patients, mais ne sont pas encore suffisamment précises et sensibles pour être utilisées à l'échelle individuelle pour aller étudier, chez un patient donné, les mécanismes potentiellement en cause.

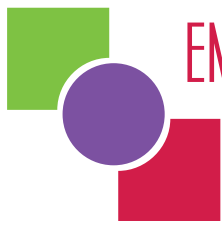
Outre la pharmacologie (les médicaments), de nouvelles approches thérapeutiques se développent, basées sur des techniques de neuromodulation. Il peut s'agir de stimulations électriques ou magnétiques, qui peuvent être faites par des voies non invasives, à différents niveaux, que ce soit à la périphérie ou au niveau du cerveau via des stimulations transcrâniennes. Ces dernières approches visent à agir directement sur les perturbations centrales, au niveau du cerveau. On peut tout à fait combiner ce type d'approche avec une approche plus périphérique puisque l'on agit sur deux mécanismes différents.

Ainsi, les stratégies thérapeutiques du futur s'appuieront non seulement sur de nouveaux médicaments qui agissent sur des cibles très précises, mais également sur des approches non médicamenteuses, comme les diverses techniques de neuromodulation.

#### // Pouvez-vous nous expliquer plus en détails en quoi consiste la neuromodulation et vos recherches sur cette approche ?

Nous utilisons maintenant en routine la stimulation magnétique transcrânienne dans la fibromyalgie, après avoir travaillé plus d'une quinzaine d'années dans le cadre de la recherche. Cette approche est tout-à-fait non invasive et totalement inoffensive (il n'y a pas d'effets secondaires) : elle consiste à envoyer des impulsions magnétiques répétitives, via une sonde placée sur une zone du cuir chevelu déterminée en fonction de l'emplacement des douleurs, permettant de modifier l'activité électrique cérébrale. Toutefois, ce n'est pas miraculeux, nous ne guérissons pas tous les patients, mais nos résultats sont globalement satisfaisants, sachant que les patients qui viennent dans les centres de la douleur ont des douleurs réfractaires et chroniques qui ont résisté à beaucoup de traitements avant. Cette approche est aussi utilisée pour des patients souffrant de lombalgies ou d'autres types de douleurs, notamment de douleurs neuropathiques.

Comme cela agit directement sur les structures de contrôle et de modulation de la douleur au niveau central, il n'y a pas de raison que cela marche plus sur un type de douleur qu'un autre. Comme dans toutes ces douleurs chroniques, il existe des perturbations centrales, qui sont souvent assez proches même si les étiologies initiales sont différentes.



### ENTRETIEN AVEC LE DR DIDIER BOUHASSIRA

Ces techniques de stimulations doivent être réalisées pour l'instant assez régulièrement. Par exemple, le protocole que nous utilisons se fait sur six mois, avec d'abord des simulations quotidiennes, pendant trois jours, suivies de stimulations hebdomadaires et ensuite des stimulations mensuelles, l'ensemble correspondant à une dizaine de stimulations sur six mois. Nous arrêtons ensuite le protocole. Ce qui est intéressant et satisfaisant, c'est que dans beaucoup de cas, les effets durent très longtemps après l'arrêt, suggérant bien qu'on agit directement sur des circuits cérébraux, qui sont perturbés et qu'on a, en quelque sorte, « reconnecter ou reprogrammer différemment ces circuits ». De temps en temps, il peut y avoir des récurrences de douleurs. Dans ce cas, on peut réaliser des « séances de rappel », tous les deux à trois mois, ce qui suffit bien souvent à maintenir les effets dans le temps pendant très longtemps. Nous avons maintenant, dans notre centre, des patients traités depuis une dizaine d'années. Maintenant, de plus en plus de centres, à Paris et dans d'autres villes en France, utilisent ces techniques. Nous essayons même de les faire reconnaître par la Haute Autorité de Santé.

**// En conclusion, comment envisagez-vous la prise en charge de la douleur en 2024 et dans l'avenir proche ? Et vers quoi doit s'orienter, la recherche sur la douleur ?**

#### Prise en charge

En ce qui concerne la douleur aiguë, on peut agir avec des médicaments, y compris la morphine et les morphiniques, qui peuvent être très utiles. En revanche, pour la douleur chronique, les morphiniques, par exemple, sont à bannir quasiment. On a vu d'ailleurs ce qui s'est passé aux États-Unis avec la crise des opioïdes : il y a eu une prescription abusive, un mésusage des opioïdes prescrits à des patients souffrant de douleurs aiguës ou chroniques qui ne relevaient pas du tout de ce type de traitements. Ainsi, comme vous l'avez compris, ce que nous proposons dans les centres de la douleur pour les douleurs chroniques, c'est un peu « le médicament » mais ce n'est pas ce qui marche le mieux.

Ce sont surtout d'autres approches, notamment la neuromodulation et toutes les approches dérivées des techniques psychothérapeutiques (la méditation pleine conscience, la relaxation, l'hypnose, etc.). J'insiste sur le fait que ces techniques n'ont rien de miraculeux, mais elles contribuent à améliorer le ressenti des patients et leur qualité de vie, en agissant sur les systèmes de contrôle de la douleur au niveau du cerveau. Cela nécessite en général de venir à l'hôpital faire des séances de méditation, d'hypnose, de relaxation... Depuis quelques années, le développement des techniques de réalité virtuelle, via des casques ou autres, offre l'avantage de le faire plus facilement, voire même de chez soi ! Cela se développe beaucoup, en psychiatrie, mais aussi en douleur chronique. Il existe de plus en plus d'appareils proposés maintenant (non remboursés à l'heure actuelle) qui permettent de maintenir un effet chez le patient, à domicile, après avoir démarré quelque chose à l'hôpital.

#### Recherche

Il faut développer une approche plus globale, plus transversale et plus multidisciplinaire. Je pense qu'il y aurait un intérêt à changer les mentalités des professionnels de santé, à décloisonner les spécialités pour favoriser les collaborations (notamment entre rhumatologues, neurologues, algologues, etc.). De toute façon, de nombreux patients présentent plusieurs pathologies à la fois (comme une polyarthrite et une fibromyalgie), ce qui incite à la multidisciplinarité.

D'autre part, il est important d'essayer de trouver, si possible, des moyens plus objectifs, voire des marqueurs permettant

## ENTRETIEN AVEC LE DR DIDIER BOUHASSIRA

d'identifier des mécanismes. Cela nous permettrait de traiter la douleur des patients, en fonction des mécanismes sous-jacents et ne pas le faire, comme c'est le cas aujourd'hui, de façon un peu empirique « on essaye, on voit si ça marche ; si ça ne marche pas, on change, on essaye autre chose... ».

En revanche, ce que l'on sait et qui a été démontré dans plusieurs études, c'est que la douleur chronique est associée à une très grande diversité et une complexité de situations, que ce soit en termes de présentation clinique, mais aussi en termes de mécanismes. Par conséquent, nous travaillons beaucoup sur le lien entre ces présentations cliniques, donc les symptômes qui peuvent être mesurés de différentes façons, et les mécanismes. Ceci permettrait d'identifier des catégories de patients en s'appuyant sur des critères très cliniques et pas forcément physiologiques ou biologiques, pour développer de nouvelles stratégies thérapeutiques qui soient réellement efficaces pour chaque catégorie de patients.

Représenté par les porte-paroles **Bénédicte CHARLES** et **Nadine RANDON**.

## ENQUETE MENEES AUPRES DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES

Le thème retenu cette année par ECR est celui de la douleur associée aux maladies rhumatismales. Nous avons souhaité diffuser, en amont de l'évènement, un questionnaire à destination des représentants associatifs pour mieux appréhender le fardeau de la douleur dans leur pathologie, son impact sur leur quotidien et sur la qualité de vie, et les moyens qu'ils ont mis en place pour la gérer au mieux. Le questionnaire était totalement anonyme.

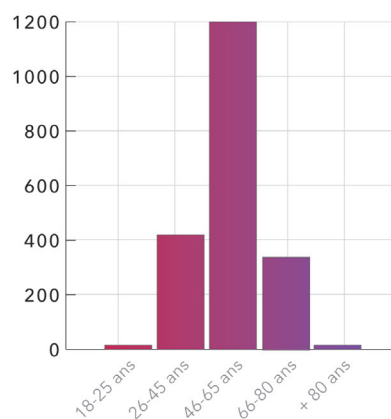
Il a été diffusé largement par les associations partenaires du lundi 8 avril au mardi 14 mai 2024. La mobilisation des associations a été massive, avec un nombre de réponses bien au-delà de nos attentes : plus de 2000 réponses ! La synthèse des réponses des participants est présentée ci-après.

### **PARTIE A : RUBRIQUE GÉNÉRALE « NOMBRE ET PROFIL DES RÉPONDANTS »**

C'est toute la richesse et l'originalité de l'initiative ECR que d'être transversale et multi pathologies. Ceci est illustré par la diversité des profils des répondants : nous avons recueilli **2100 réponses** de personnes concernées par une dizaine de maladies rhumatismales.

- **Genre** : Ce sont très majoritairement des femmes qui ont répondu à l'enquête (plus de 90% des répondants)
- **Profil d'âges** : 60% des répondants sont dans la tranche 46-65 ans (voir figure 1)

### **Fréquence**



**Fig. 1 : Profil d'âges**

- **Pathologies** : Tous les types d'affections rhumatologiques chroniques sont représentés dans les réponses ce qui confirme bien la forte mobilisation de toutes les associations partenaires de ECR.

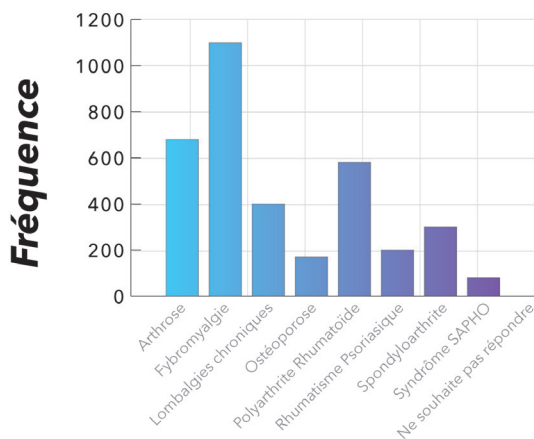


Fig. 2 : Les types d'affections rhumatologiques

**PARTIE B : « DOULEUR : LES MOTS ASSOCIÉS, HISTORIQUE ET POIDS GLOBAL »**

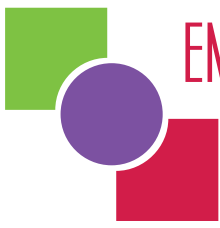
- **Mots associés** : Les 5 mots en lien avec la douleur les plus souvent cités sont (du + fréquent au - fréquent) **FATIGUE > HANDICAP (et handicapante) > INVALIDANTE > SOUFFRANCE > INSUPPORTABLE**
- > Ces termes montrent clairement la gravité et l'impact de la douleur sur la vie quotidienne des patients.

Ci-après un nuage de mots plus exhaustifs des termes cités par les répondant.es :



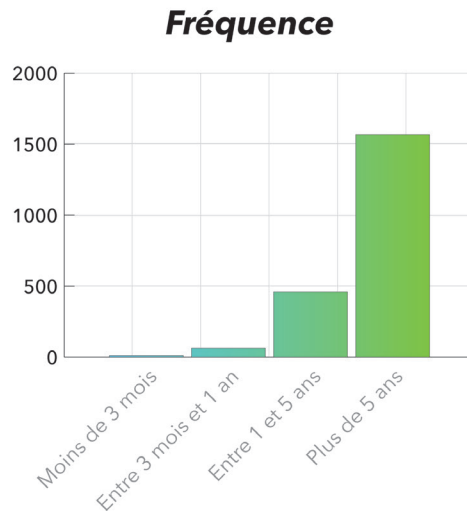
Fig. 3 : Nuage de mots en lien avec « douleur »





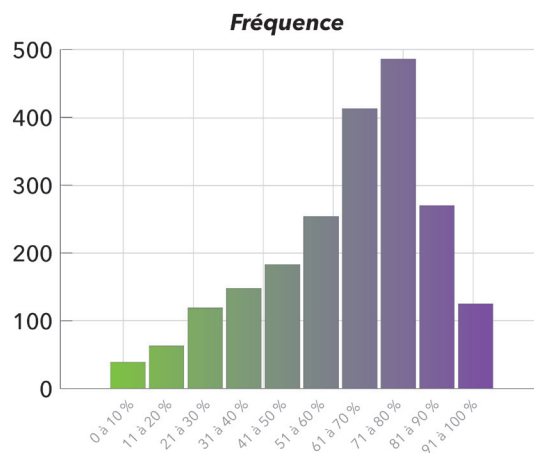
### • Historique des douleurs :

*Durée* : pour 75% des répondants, cette douleur est ressentie depuis plus de 5 ans ;



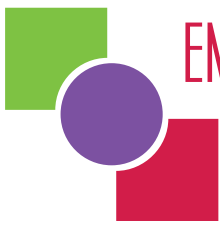
**Fig. 4 : Durée de ressenti des douleurs**

*Place de la douleur dans la maladie* : A la question « En moyenne, sur les 7 derniers jours, quel pourcentage attribuez-vous à la douleur, dans le poids que représente votre maladie dans votre quotidien ? », près de 2/3 des répondants ont répondu 60% ou plus.



**Fig. 5 : Place de la douleur dans le poids de la maladie au quotidien**

Ce pourcentage a évolué pour 2/3 des répondants (1388 sur 2100 réponses). En cas d'évolution, c'est dans plus de la moitié des cas (53%) une augmentation de la douleur ou des fluctuations (40% des cas) plutôt qu'une diminution (seulement 7% des cas).



### PARTIE C : « IMPACT DE LA DOULEUR SUR LA QUALITÉ DE VIE »

- 2/3 des répondants (1411 sur 2100 réponses) qualifient leur douleur de « permanente » et seulement un 1/3 d' « intermittente ».
- A la question « quand ces douleurs vous gênent-elles le plus ? », plus de 60% des personnes disent qu'elle les gêne à la fois le jour et la nuit ;

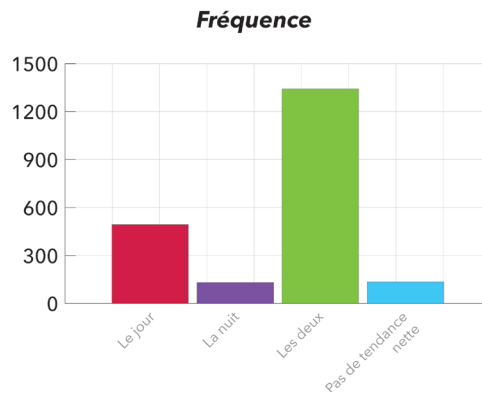


Fig. 6 : Moment de la journée le plus impacté par les douleurs

#### • Impact sur la qualité de vie :



**pour plus de  
90%  
des personnes**

(1971 sur 2100 réponses)  
cette douleur a un impact sur la qualité de leur sommeil  
(et pour 80%, un impact régulier sur leur sommeil) ;



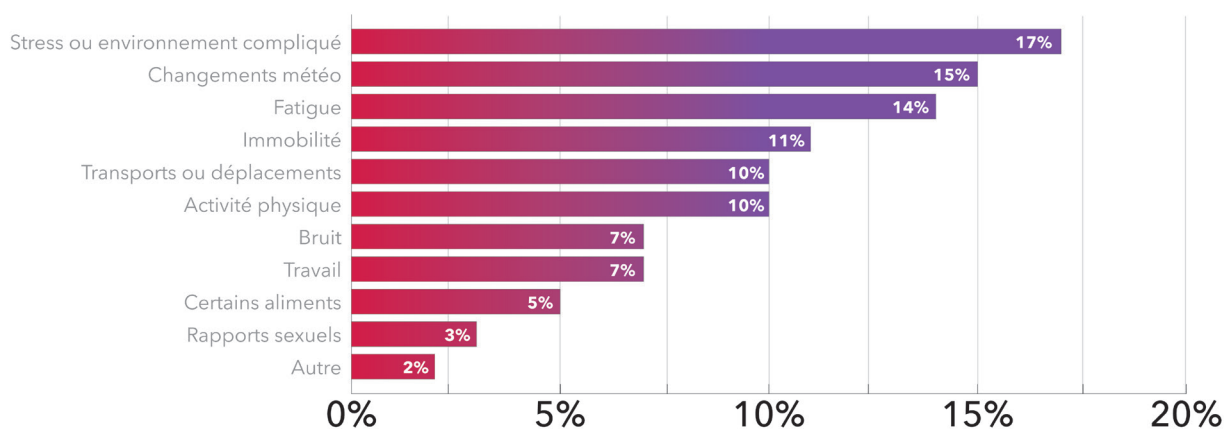
**pour plus de  
90%  
des personnes**

(2023 sur 2100 réponses)  
cette douleur a un impact sur leur moral  
(et pour 80%, un impact régulier sur leur moral) ;

#### • Facteurs déclenchants :

Plus de 80% des répondants (1783 sur 2100 réponses) ont repéré des facteurs déclenchant leur douleur. Les trois facteurs les plus fréquemment cités sont 1/ le stress ou un environnement compliqué (cité 1 fois sur 6), 2/ les changements météo (cité 1 fois sur 7) et 3/ la fatigue (idem). Viennent ensuite : 4/ l'immobilité, 5/ les transports ou déplacements et 6/ l'activité physique (ces 3 facteurs sont cités 1 fois sur 10 environ).

# LE POINT DE VUE DES PATIENTS



**Fréquence de citation (en %)**

**Fig. 7 : Les facteurs repérés comme déclenchant les douleurs et cités par les répondants**

• **Champs de la vie impactés et priorisation :**

Le champ de la vie le plus impacté par la douleur est la « **vie personnelle et familiale** » (champ classé 1 ou 2 par le plus grand nombre de répondants).

Différents champs de la vie questionnés	% de fois où ce champ a été classé « 1 » (c'est-à-dire le plus impacté)	% de fois où ce champ a été classé « 2 » (c'est-à-dire très impacté)
<b>Vie personnelle et familiale</b>	<b>36%</b>	<b>33%</b>
Vie professionnelle	34%	17%
Vie sociale	20%	31%
Vie conjugale	10%	19%

**Tableau 1 : Impact de la douleur sur les différents champs de la vie des répondants**

Face à la douleur et son impact sur la vie des répondants, 60% des personnes priorisent la vie personnelle et familiale, et un peu moins de 20%, la vie professionnelle.

**PARTIE D : « LA DOULEUR ET SA GESTION PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ »**

• **Communication auprès de professionnels de santé :**

Au cours des 6 derniers mois, plus de 90% des répondants ont abordé le problème de leur douleur lors d'une rencontre avec un professionnel de santé.

Les professionnels concernés sont très souvent le médecin traitant (plus d'une réponse sur 4) ou le spécialiste qui fait le suivi de la maladie chronique (plus d'une réponse sur 5), et dans une moindre mesure le kinésithérapeute (un peu moins d'une réponse sur 6).

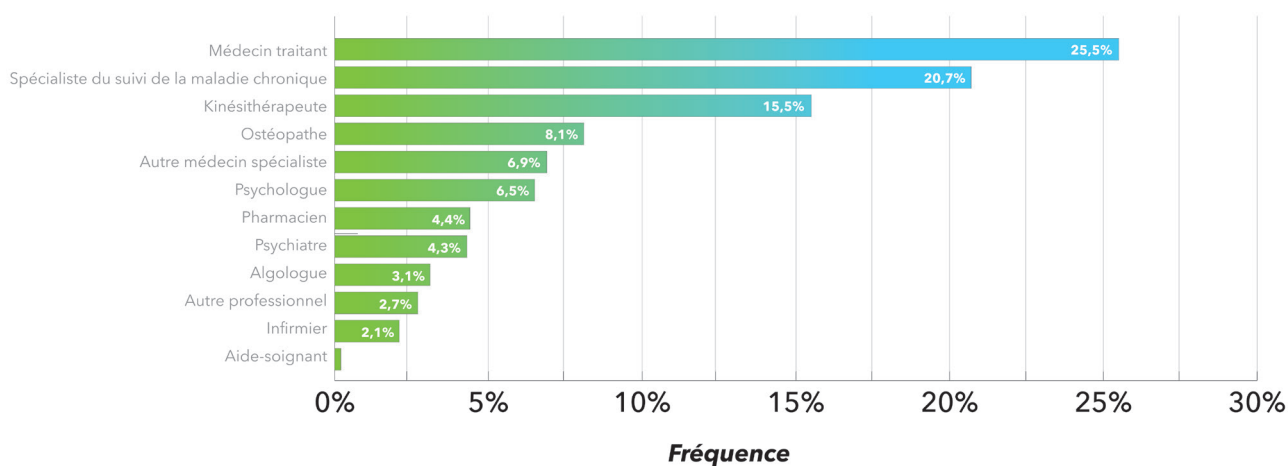


Fig. 8 : Professionnels à qui les répondants ont parlé de leur douleur

D'une manière générale, ce sont très souvent le médecin généraliste et le spécialiste de la maladie chronique qui accompagnent le plus les personnes dans la gestion de leur douleur (et dans une moindre mesure le kinésithérapeute).

**Remarque : L'algologue a été très peu cité. Soit les patients ignorent son existence, soit ils ne sont pas orientés vers celui-ci dans le cadre de leur prise en soins.**

• **Les médicaments :**

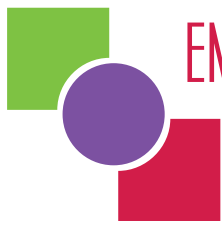
Plus de 80% des répondants (1741 personnes sur les 2100) prennent des traitements contre la douleur. Différents traitements sont pris, en fonction du type de douleurs et/ou de pathologies. Les deux traitements les plus pris sont le paracétamol et les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), qui concernent respectivement 94% et 62% des répondants. Pour la majorité d'entre eux, leur efficacité est variable selon les individus, elle peut fluctuer dans le temps. Certains médicaments sont mêmes jugés peu ou pas efficaces.

**Les effets indésirables des médicaments conduisent plus d'une personne sur 2 à ne pas les prendre même s'ils sont efficaces !**

<sup>5</sup> Un algologue est un médecin qui s'est spécialisé dans la prise en charge de la douleur.

	Personnes qui ont pris ou prennent ce médicament, valeurs en % (nombre)	Évaluation de l'efficacité par les personnes ayant pris ou prenant ce médicament			
		Efficace au début mais plus maintenant	Oui, efficace	Non, pas efficace	Cela dépend
Paracétamol	94% (1969)	11% (213)	12% (230)	40% (787)	38% (739)
AINS	62% (1301)	11% (149)	33% (430)	18% (236)	37% (486)
Cortisone	47% (982)	7% (64)	50% (487)	17% (167)	27% (264)
Paracétamol-codéine	40% (850)	14% (118)	27% (233)	29% (250)	29% (249)
Tramadol	38% (808)	17% (137)	27% (215)	33% (264)	24% (192)
Paracétamol-tramadol	36% (761)	16% (123)	24% (183)	31% (238)	29% (217)
Corticoïdes (infiltration)	35% (744)	17% (124)	35% (260)	23% (173)	25% (187)
Amitriptyline (Laroxyl)	25% (527)	17% (89)	26% (138)	35% (182)	22% (118)
Morphine	25% (516)	11% (59)	47% (241)	17% (90)	24% (126)
Duloxétine (Cymbalta)	22% (456)	20% (93)	24% (108)	39% (176)	17% (79)
Prégabaline (Lyrica)	20% (429)	19% (83)	20% (85)	42% (182)	18% (79)
Acide hyaluronique (infiltration)	14% (303)	15% (46)	30% (91)	32% (98)	22% (68)
Gabapentine (Neurontin)	14% (297)	14% (43)	20% (60)	47% (140)	18% (54)
Venlafaxine (Effexor)	13% (263)	15% (40)	22% (57)	42% (110)	21% (56)

Tableau 2 : Perception de l'efficacité par les répondants, de différents médicaments contre la douleur



### • Autres stratégies thérapeutiques mises en place :

Kinésithérapie : **environ 2/3 des répondants** (1378 sur 2100) **ont suivi des séances de kinésithérapie et les ¾ d'entre eux les trouvent utiles** (1043 sur 1378).

Séance avec un psychologue ou psychiatre : **seulement 1/3 des personnes** (723 sur 2100) **ont suivi des séances chez ce type de professionnels**. Pour celles qui ont fait cette démarche, **près de 7 personnes sur 10** (504 sur 723) **l'ont trouvé utile**.

Thérapie Cognitive Comportementale (TCC) avec un psychologue ou psychiatre : les séances de TCC représentent environ ¼ (199 sur 723) des séances effectuées chez un psychologue ou un psychiatre. Plus de 7 sur 10 (147 sur 199) les ont trouvées utiles.

Education thérapeutique (ETP) : **très peu de personnes ont participé à des séances d'ETP**, soit moins de 1 personne sur 5 (402 sur 2100). **Pour celles qui ont pu y avoir accès, une forte majorité, plus de 7 sur 10** (284 sur 402), **les ont trouvées utiles**.

On voit donc que différentes approches, autres que médicamenteuses, peuvent être pratiquées par les personnes pour gérer leur douleur, même si certaines sont moins mobilisées que d'autres (séances avec un « psy » ou atelier d'ETP versus séances de kinésithérapie). Ces approches sont souvent considérées comme utiles de la part des répondants. Les séances de « psy » et d'ateliers d'ETP gagneraient sûrement à être mieux connues ou plus souvent proposées d'une part, et mieux acceptées de la part des patients.

### **PARTIE E : « STRATÉGIES PERSONNELLES FACE À LA DOULEUR - THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES »**

Un peu moins de 60% des répondants ont fait appel à des thérapies complémentaires pour gérer leurs douleurs.

Les médecines psycho-corporelles (hypnose, méditation, cohérence cardiaque, sophro, ...) ont été testées par près d'une personne sur 5, les pratiques manipulatives et corporelles (ostéopathie, massages, ventouses, ...) par une personne sur 6.

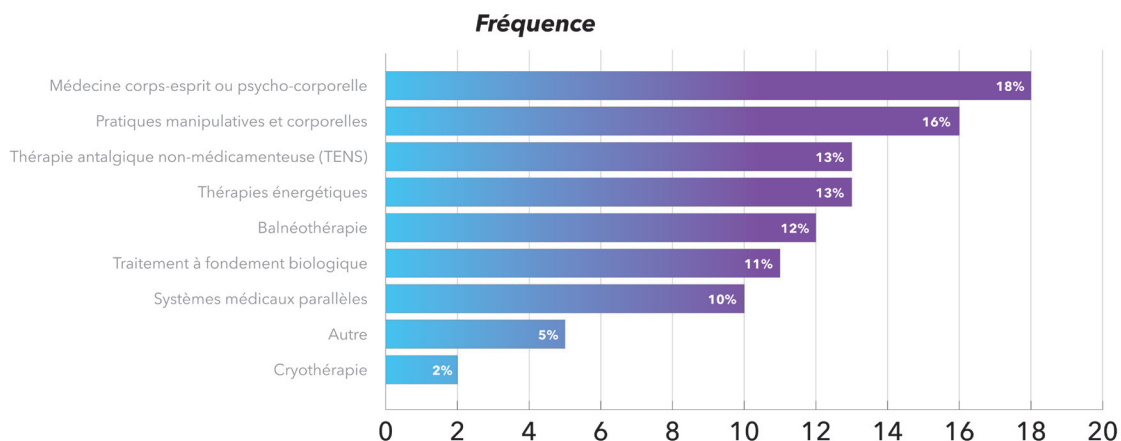
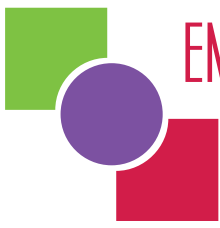


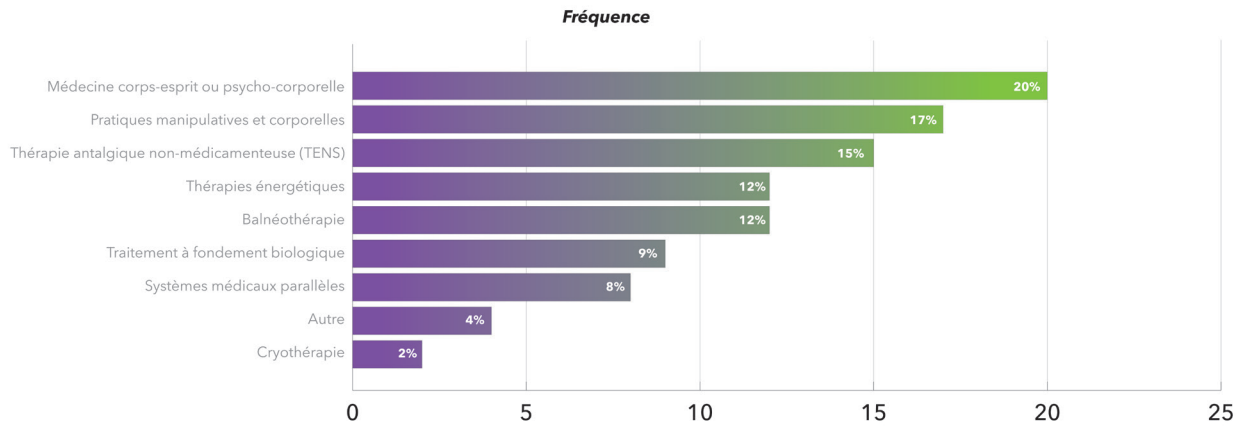
Fig. 9 : Thérapies complémentaires testées par les répondants





## LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Enfin, les répondants ont le plus confiance dans deux techniques, au point de pouvoir les conseiller à d'autres personnes : les médecins psycho-corporelles (citées par plus d'un répondant sur 5), et les pratiques manipulatives et corporelles (citées par un répondant sur 6).



**Fig. 10 : Confiance accordée aux thérapies complémentaires (Fréquence relative)**

## À VOIR, À LIRE ...

---

### LES DOSSIERS SUR LA DOULEUR

DOSSIER EN LIGNE DE L'INSERM, INTITULÉ « DOULEUR - UN SYMPTÔME FRÉQUENT, PARFOIS VÉCUE COMME UNE FATALITÉ », RÉALISÉ EN COLLABORATION AVEC LE DR DIDIER BOUHASSIRA

▶ <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>

### A LIRE AUSSI DANS LE MAGAZINE DE L'INSERM « SCIENCE & SANTÉ » :

• DOSSIER GRAND ANGLE « DOULEUR » DANS LE NUMÉRO DE NOVEMBRE/DÉCEMBRE 2014 (PAGES 24 À 35)

▶ <https://www.calameo.com/read/005154450e3d5fcb6c4>

• DOSSIER « FIBROMYALGIE : L'INVISIBLE DOULEUR » DANS LE NUMÉRO DE MARS/AVRIL 2017 (PAGES 4 ET 5)

▶ <https://www.calameo.com/read/005154450349d913a3138>

• DOSSIER « DOULEUR CHRONIQUE : LE PUZZLE DE LA FIBROMYALGIE BIENTÔT RÉSOLU ? » DANS LE NUMÉRO DE DÉCEMBRE 2020 (PAGES 4 ET 5)

▶ <https://www.calameo.com/read/005154450ae7eeb3925f0>

### DOSSIER DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ AVEC DE NOMBREUSES RESSOURCES PROPOSÉES

▶ <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur>

### DOSSIERS DE FRANCE ASSO SANTE

▶ [HTTPS://WWW.FRANCE-ASSOS-SANTE.ORG/2021/10/18/JOURNEE-MONDIALE-DE-LA-DOULEUR-PROFESSION-ALGOLOGUE/](https://www.france-assos-sante.org/2021/10/18/JOURNEE-MONDIALE-DE-LA-DOULEUR-PROFESSION-ALGOLOGUE/)

### LIVRES :

• DR DIDIER BOUHASSIRA, « L'ANTI-DOULEUR », ÉDITEUR LGF, COLLECTION SANTÉ, LE LIVRE DE POCHE, 2020

• DR MARC LEVÊQUE « LIBÉRONS-NOUS DE LA DOULEUR », ÉDITEUR BUCHET-CHASTEL, COLLECTION ESSAIS ET DOCUMENTS, 2022

• PR SERGE PERROT, « LA DOULEUR, JE M'EN SORS », ÉDITEUR IN PRESS EDS, 2017

• ALAIN GORDON, ALON ZIVDÉJOUER « LA DOULEUR CHRONIQUE - UNE APPROCHE SCIENTIFIQUE RÉVOLUTIONNAIRE POUR RECONDITIONNER SON CERVEAU ET RETROUVER LE BIEN-ÊTRE », ÉDITEUR L'HOMME EDS DE, COLLECTION SANTÉ BIEN-ÊTRE, 2024

• PR ANNE-FRANÇOISE ALLAZ, « DOULEUR ET ÉMOTIONS », ÉDITEUR VIGOT, COLLECTION SANTÉ BIEN-ÊTRE YOGA, 2021

### FONDATION ARTHRITIS :

la fondation arthrititis soutient le projet labelise porte par le professeur claire daien, chercheuse au chu de montpellier. il a pour objectif d'étudier les causes de la douleur dans la polyarthrite rhumatoïde en tentant de démontrer que la flore intestinale pourrait favoriser les douleurs chroniques par l'axe intestin-cerveau.

*Painbiota: l'axe microbiote/intestin/cerveau est-il responsable de la sensibilisation à la douleur chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ?*

Fondation Arthrititis ([fondation-arthrititis.org](http://fondation-arthrititis.org))