



Forum Associations de patients

28/11/2024 - 17:15-18:15

Modérateur.rices : Céline MICHEL-DHAINE, Karine CONSTANS

Vision patients de la neurostimulation médullaire dans le traitement des douleurs chroniques à caractère neuropathique - Nathalie DEPARIS

Fibromyalgie et dépression : une fatalité ? - Carole ROBERT

La douleur, un monde thérapeutique sans limite - Françoise ALLIOT-LAUNOIS

Le SII et l'APSSII - Lucile PIENNE



Vision patients de la neurostimulation médullaire dans le traitement des douleurs chroniques à caractère neuropathique.

N.D. Deparis 1

1 Afvd - Parthenay (France)

Notre enquête EIQOL, réalisée l'an dernier, a montré que les effets indésirables des traitements pharmacologiques ont un impact certain sur la qualité de vie des patients atteints de douleurs chroniques. Nous le savons tous, la douleur doit être prise en charge de façon pluridisciplinaire : activité physique adaptée, sophrologie, hypnose, méditations mais pas seulement. Il existe aussi des dispositifs médicaux comme les patch ou les tens. Mais une autre solution pour apaiser les douleurs peut être proposée : la neurostimulation médullaire ou occipitale. Coup de projecteur sur cette technique peu invasive et souvent trop peu envisagée dans la stratégie thérapeutique. Pour mieux comprendre les enjeux de ce dispositif, nous avons imaginé une conversation entre une patiente en attente d'implantation et une autre, déjà porteuse d'un neurostimulateur. Nous avons donc le plaisir de vous présenter le podcast de l'AFVD !



Fibromyalgie et dépression : une fatalité ?

C. Robert 1

1 Fibromyalgie France - Paris (France)

« On a des mots pour dire une peine légère, mais les grandes douleurs ne savent que se taire ». Sénèque

Avec le recul de 25 ans d'engagement associatif dans le domaine de la douleur chronique fibromyalgique, nous pouvons affirmer que 80% du temps associatif a représenté la nécessité d'informer, d'expliquer, de convaincre... en particulier que nos douleurs ne sont pas dans la tête. La phrase, « c'est dans la tête », encore trop souvent entendue, est dévastatrice pour un douloureux chronique venu chercher de l'attention, de l'aide, une prise en charge justifiée, adaptée, légitime et in fine salvatrice !

Peut-on encore s'étonner que le mot « fibromyalgie » soit associé à « dépression » ? Mais est-ce que la dépression accompagne la fibromyalgie ou est-ce la conséquence de l'indifférence, de l'incompréhension, et du regard critique de certains interlocuteurs du médico-social, des relations familiales, amicales, professionnelles, etc... ?

Notre rôle associatif est de veiller à la défense et l'amélioration de la qualité de vie de ceux que nous représentons. Il nous appartient ainsi de réfléchir aux moyens à notre disposition pour qu'à la douleur physique ne vienne pas s'ajouter la douleur psychique.

Il est indéniable que croire le patient, le guider vers un soutien tant médical que psychologique est la porte ouverte vers un mieux-être. Malheureusement, la prise en charge de la douleur chronique fibromyalgique s'avérant complexe, les échecs thérapeutiques sont encore trop fréquents. Ce qui est vécu douloureusement par le patient qui peut réagir par une dépression réactionnelle.

Pourtant, nous voulons croire, et l'exprimer, que la dépression de la personne atteinte de fibromyalgie n'est pas une fatalité !



La douleur, un monde thérapeutique sans limite

F. Alliot-Launois 1

1 Aflar - Paris (France)

Quelle réponse apporter aux 33 millions de Français qui font face à une douleur en particulier chronique ? Elles sont le fruit d'accidents de la vie, de pathologies diverses, maladies rhumatismales etc..

Le modèle biomédical imprègne la culture de notre époque et façonne les attentes et les attitudes des praticiens, médecins et soignants, et des patients. La douleur chronique met en échec une approche centrée exclusivement sur le dualisme cartésien et l'approche objective réductionniste, représente un formidable défi pour la médecine contemporaine. La douleur est à l'origine de près de 2/3 des consultations médicales et de 80% du recours au pharmacien.

La recherche est indispensable pour mieux appréhender les mécanismes en jeu dans la douleur, permettre l'amélioration des thérapeutiques et l'élaboration de parcours de traitements personnalisés pour les patients douloureux.

Prendre un médicament contre la douleur est un atout majeur pour soulager la douleur et représente bien plus qu'avaler une pilule pour soigner ou guérir un dysfonctionnement corporel, c'est à la fois produit de la recherche et de la culture d'une société, un monde vaste, et face à la thérapeutique, la relation humaine est au centre de chaque plainte douloureuse : patient face à lui-même, en relation avec les autres, qu'il soit membre de sa famille, soignant ou professionnel, et en effet, le patient nécessite une prise en charge globale médicamenteuse et non médicamenteuse.

L'évaluation de la douleur et la lutte contre la douleur sont un combat difficile à mener d'autant qu'est mis fréquemment en échec la technique et le savoir scientifique avec une part indomptable, inaccessible pour le monde médical et le patient lui-même. La douleur et son traitement échappent à l'exigence rationnelle de la rigueur cartésienne chez les soignants mais aussi chez les patients. On peut affirmer que la relation humaine est au centre de chaque plainte douloureuse et que les traitements reposent, quels qu'ils soient, sur cela.

La douleur est à l'origine de près de deux tiers des consultations médicales et du recours au pharmacien d'officine chez 80% des patients. L'enjeu est de comprendre en vie réelle les mécanismes en jeu dans la douleur, les attentes et constats des patients, et permettre l'amélioration des thérapeutiques et des propositions thérapeutiques avec l'arsenal à disposition, et l'élaboration de parcours de traitements personnalisés pour les patients douloureux.



Le SII et l'APSSII

P. Renoul 1

1 Apssii - Bobigny (France)

Le Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) est défini comme une maladie chronique qui associe des troubles du transit (diarrhée, constipation), ballonnements, gaz, et douleurs et crampes abdominales.

Cette maladie concerne plus de 3 millions de personnes en France. Sa chronicité ainsi que ses symptômes principaux et secondaires peuvent retentir gravement sur le quotidien personnel, familial et professionnel des souffrants, nécessitant parfois la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Les formes les plus sévères de SII représentent 20 à 25% des cas.

Les causes du Syndrome de l'Intestin Irritable sont multiples, multifactorielles et partiellement identifiées, parmi lesquelles une micro-inflammation de la paroi du tube digestif, une motricité digestive perturbée et des anomalies des contrôles des messages douloureux au niveau de la moelle épinière et/ou du cerveau.

Aucun traitement ne guérit actuellement la maladie du SII. Les indications médicales actuelles permettent ainsi de diminuer la fréquence et l'intensité des symptômes.

Les causes étant multifactorielles, gérer le SII s'inscrit ainsi dans une démarche de prise en charge globale :

- consultations médicales en ville, ou à l'hôpital, avec la création récente d'Hôpitaux de Jour dédiés aux troubles fonctionnels digestifs ;
- traitements médicamenteux et compléments alimentaires ;
- approche diététique ;
- traitements complémentaires : activité physique, approche psychocorporelle (hypnose, méditation, etc.).

L'APSSII (Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable) intervient dans le cadre de cette prise en charge, pour soutenir et accompagner les souffrants et leur faciliter l'accès aux traitements complémentaires validés scientifiquement.

C'est pourquoi l'APSSII s'est donnée quatre principales missions depuis sa création en 2010 : soutenir et accompagner les souffrants, promouvoir la recherche, informer sur la pathologie et faire connaître le SII, représenter et défendre les droits des malades.