

11 septembre 2021 – Premier Sommet Francophone de la migraine.

**L'association La Voix des Migraîneux fait le point sur la maladie la plus
invalidante au monde chez les moins de 50 ans :
Epidémiologie et mécanismes, traitements et nouveaux espoirs**

Pour la première fois, à l'initiative de l'association La Voix des Migraîneux, un sommet Francophone de la migraine est organisé. Parrainé par le ministère de la Santé, cet événement 100% digital se tient le 11 septembre à 14h30, veille de la journée européenne d'action contre la migraine. Son objectif ? permettre aux quelques 45 millions de migraîneux francophones et à leur entourage d'accéder à des connaissances fiables sur cette pathologie afin d'arriver à mieux vivre avec. Ce sommet est aussi l'occasion de mieux faire reconnaître la maladie et d'obtenir une meilleure prise en charge des traitements.

**Sommet Francophone de la Migraine (100% digital)
Samedi 11 septembre 2021 à 14h30**
Programme et suivi en direct puis en replay à retrouver
sur la page d'accueil de www.lavoixdesmigraîneux.fr

- **La migraine chronique, enjeu de santé publique majeur**

On estime **qu'environ 15% à 20%** d'une population est migraîneuse à des degrés de sévérité variable. Sur la zone des pays francophones, la migraine concerne ainsi **45 millions de personnes, dont 10,5 millions de Français.**

Les crises peuvent être **très éprouvantes** non seulement à cause de la douleur mais aussi de tous les autres symptômes : **nausées, vomissements, intolérance au bruit et à la lumière**,

Un quart des malades souffrent de phénomènes neurologiques : troubles de la vue, de la parole, de la sensibilité et même de troubles moteurs.

La sévérité de la maladie varie de quelques jours par an à plus de 15 jours de crise par mois :

- 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.**

En 2019, l'OMS a classé la migraine comme seconde maladie la plus invalidante au monde chez les moins de 50 ans, la première pour les femmes.

Les conséquences de la migraine chronique sur la vie quotidienne ont été mises en lumière par l'association La Voix des Migraîneux*.

- Côté vie professionnelle, **51 %** de ceux qui exercent une activité professionnelle **ont été contraints de s'absenter** à cause de la maladie au cours des 3 derniers mois. **13,5%** déclarent **ne plus pouvoir travailler.**

* L'Association La Voix des Migraîneux a sondé 860 patients souffrant de migraine chronique en 2020.

Côté vie privée, **plus de 90% des malades** rencontrent **des difficultés pour prendre soin des enfants et du logement**. Sur la durée, cette maladie **pèse lourdement sur leur moral avec près d'1 malade sur 2 (45%) qui estime que la migraine gâche presque toute sa vie**. 14,5% des patients sont soignés pour dépression, **15% avouent avoir plus d'une fois songé à se suicider** à cause de la migraine...

Enfin, l'impact social et économique de la maladie est colossal. Une étude de Novartis réalisée par Kantar Health** révèle que **la maladie affecte la rémunération d'au moins 60 % des patients** et entraîne une perte annuelle de **3,8 milliards d'euros pour la société**.

- **Les mécanismes déclencheurs de la migraine et leur origine**

La migraine est une **maladie neurologique** appartenant à la **catégorie des céphalées**, et qui se manifeste par un mal de tête récurrent entraînant des crises d'une durée de 4 à 72 heures.

Une crise se déroule en **plusieurs étapes** :

- Elle commence souvent 24h avant par **le prodrome** (sensation de fatigue voire d'épuisement, envie incontrôlable de manger, besoin d'uriner, difficulté à se concentrer, émotivité).
- Pour près de 30% des migraineux suit **l'aura** (troubles visuels allant jusqu'à la cécité, sensations de fourmillement et picotements, engourdissements ou paralysie des membres, difficultés verbales).
- Ensuite vient **la céphalée** (douleur modérée à intense dans la tête, nausées et/ou vomissements, gêne à la lumière et au bruit).
- Puis **le postdrome** ou phase de récupération (sensation d'épuisement, courbatures, émotivité pouvant aller jusqu'à un court état dépressif).

La migraine chronique est en partie génétique. Le plus souvent, ces facteurs génétiques s'additionnent à des facteurs environnementaux qui aggravent **l'hyperexcitabilité du cerveau** du malade migraineux : **changements hormonaux, stress, obésité, troubles du sommeil, rythme de vie irrégulier, excès de caféine, consommation d'opiacés, d'alcool ou de certains aliments (notamment ceux contenant du glutamate)**.

Comment soulager la migraine ?

Le point sur les traitements et nouveaux espoirs avec le Dr Jérôme Mawet,
Neurologue au Centre d'Urgence Céphalée de l'hôpital Lariboisière

- **Que faire quand on est atteint de migraine ?**

Il faut dans un premier temps consulter son médecin généraliste qui joue un rôle important dans le diagnostic et dans la mise place du bon traitement. Car s'il n'existe pas à ce jour de médicaments pour guérir la migraine, il existe des moyens de la contrôler et de mieux vivre avec. Quand le patient n'arrive pas à être soulagé et que la maladie devient trop invalidante, il peut consulter alors un neurologue.

- **Quels sont aujourd'hui les traitements contre la migraine et les nouveaux espoirs ?**

Il y a 2 types de traitements : des traitements en cas de crise nécessaires pour tous les patients migraineux, et **des traitements de fond** que l'on prend tous les jours pour essayer de limiter les crises ou leur intensité. Ces derniers concernent les malades qui ont des crises fréquentes et invalidantes. Ces traitements de fond sont presque tous détournés de leur fonction initiale : il s'agit de traitements anti-dépresseurs, anti-hypertenseurs, ou anti-épileptiques démontrés efficaces contre la migraine mais pouvant parfois entraîner des effets secondaires.

Et puis **il y a de nouveaux traitements spécifiques à la migraine, les anticorps anti-CGRP**, développés pour bloquer le CGRP, molécule impliquée dans la migraine. Ce traitement, est prescrit **une seule fois par mois** (ou tous les 3 mois) comme **traitement de fond**, à raison d'une injection en sous-cutané.

** Enquête Kantar Health menée en 2018 auprès de 305 patients migraineux sévères plus de 8 jours par mois

- **Où en est-on dans l'accès aux anti-CGRP ?**

Quatre anticorps anti-CGRP sont commercialisés dans le monde entier, dont 3 en Europe **et 2 en France**. Malheureusement, **ils ne sont pas remboursés en France** alors qu'ils le sont dans la plupart des pays européens. Cela est très problématique car il s'agit de traitements chers : **250 à 270 euros par mois**.

Pourtant **la HAS recommande ces traitements à ceux qui souffrent d'au moins 8 jours de migraine** par mois et qui ont déjà essayé au moins deux traitements qui n'ont pas fonctionné ou qui n'ont pas été tolérés.

Cela met donc en porte-à-faux les neurologues face à leurs patients : peut-on recommander des traitements aussi onéreux même si nous savons qu'ils sont non seulement très bien tolérés mais aussi très efficaces puisqu'ils permettent de soulager 75% des migraineux chroniques avec une diminution notable du nombre de jours de migraine **et surtout une qualité de vie bien meilleure !**

*« Et c'est tout l'objet de ce premier Sommet Francophone de la Migraine organisé par notre association, La Voix des Migraineux : arriver à mieux faire reconnaître la migraine chronique comme une maladie à part entière **qui rend la vie quotidienne d'une grande partie des malades invivable**.*

*Si on ne guérit pas de la migraine, la bonne nouvelle, c'est **qu'il est aujourd'hui possible d'améliorer cette qualité de vie** :*

- ♦ **Grâce à une prise en charge globale de la maladie** : encore trop confidentielle, il existe pourtant de nouveaux outils digitaux qui permettent de mieux anticiper les crises, d'obtenir une meilleure observance des traitements, etc ...
- ♦ **Grâce aux nouveaux traitements porteurs de grands espoirs pour les malades**. Aujourd'hui 16 pays d'Europe remboursent les anti-CGRP mais pas la France ! Nous alertons les politiques sur l'urgence de donner accès à ces traitements à tous les migraineux chroniques afin de leur permettre de retrouver une vie quotidienne plus acceptable. » conclut **Sabine Debremaeker, Présidente de l'association La Voix des Migraineux**.

APO Migraine, une appli qui offre une meilleure gestion de la migraine

Lancée par Céline Féron, spécialiste du digital et migraineuse, Apo Migraine aide les patients à prendre le contrôle sur la migraine via un enregistrement de leurs crises (durée, symptômes, facteurs déclenchants...) et des traitements associés. Toutes les données donnent lieu à une analyse automatique et à un rapport synthétique qui, une fois partagé avec le médecin, lui permet de contrôler l'évolution de la maladie et d'adapter le traitement.

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 9 000 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.

Contact presse : Najette Chaib – nc.thedesk@gmail.com – 06 18 38 11 14