

**Publication d'une première étude scientifique sur le parcours de soin du migraineux
initiée par les patients**

**La migraine, une maladie neurologique gravement handicapante,
toujours sous-estimée en France**

La migraine est l'une des maladies les plus invalidantes au monde : classée 2^e cause de handicap par l'OMS, elle touche plus de 10 millions de Français. Pourtant, elle reste encore trop souvent minimisée.

Pour la première fois dans le monde, une grande enquête sur la migraine initiée par des patients en 2022 vient d'être publiée dans la revue *The Journal of Headache and Pain*.

À l'approche de la Journée mondiale de solidarité pour la migraine (21 juin), la Voix Des Migraineux, auteure de cette publication, a souhaité donner un écho scientifique au vécu de centaines de patients et alerter sur la réalité d'un parcours de soin long, chaotique et marqué par l'isolement, l'incompréhension et la souffrance.

- **Une maladie fortement handicapante**

La migraine est reconnue par l'OMS comme la **deuxième maladie neurologique la plus invalidante au monde après l'AVC** chez les adultes¹ !

Une crise de migraine ne se limite en effet pas à un simple mal de tête. Elle s'étale souvent sur plusieurs jours, avec des phases successives de **fatigue, troubles cognitifs, douleurs aiguës, nausées, et hypersensibilité aux sons, à la lumière, voire aux odeurs**. Des symptômes qui peuvent rendre **impossibles le travail, la vie familiale, ou même une simple sortie**.

Pilotée par l'association **La Voix des Migraineux**, en partenariat avec la plateforme participative **MoiPatient**, une enquête qui permet de documenter le parcours de soin vécu par les personnes atteintes de migraine sévère ou chronique vient d'être publiée² dans *The Journal of Headache and Pain*. 683 personnes ont répondu au questionnaire diffusé en ligne, entre mars et mai 2022. Âgées en moyenne de 41,8 ans, 92 % d'entre elles étaient des femmes, 72 % avec plus de 8 jours de crise par mois.

Les chiffres sont sans appel :

- **70 % des patients présentent un handicap sévère** avec plus de 21 jours d'incapacité ou de manque de productivité sur les 3 derniers mois
- **Une longue errance diagnostique : 7,5 ans en moyenne**
- **Une longue errance thérapeutique : 7 ans en moyenne**
- **La moitié des répondants estiment n'avoir pas reçu de soutien de leur professionnel de santé.**

Au-delà de la douleur physique, la migraine **fragilise l'équilibre psychologique et social**. De nombreux patients témoignent **d'un sentiment d'isolement, de perte d'estime de soi, voire d'idées noires**.

- **Une prise en charge longue et compliquée**

Cette étude met également en avant les trois enseignements clés suivants :

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39197864/>

² Titre : *Overview of migraine care, impact of the disease, and patient experience in France through patient voices* - Revue : *The Journal of Headache and Pain*, avril 2025 - DOI : <https://doi.org/10.1186/s10194-025-02018-y> - Commanditaire : **La Voix des Migraineux**, en collaboration avec : **MoiPatient** et **CEmka**.

1. Un diagnostic trop lent, un parcours éprouvant avec :

- Parmi les 10 sources d'information sur la maladie, les recherches personnelles arrivent en tête, suivent le neurologue puis les associations.
- Un **délai moyen de diagnostic** de **7,5 ans** après les premières crises,
- Les participants ont consulté en moyenne **2,7 professionnels de santé** avant d'obtenir un diagnostic,
- 36 % décrivent leur parcours comme un véritable « **parcours du combattant** », 21 % comme une « **quête du Graal** », et 14 % évoquent un **sentiment d'abandon**.

2. Des traitements inadaptés et des effets secondaires ignorés :

- En moyenne, chaque patient a expérimenté **7 effets indésirables** différents liés aux traitements,
- Dans **moins de 10 % des cas**, les patients estiment que leurs effets secondaires ont été correctement pris en compte par les soignants.

3. Un manque d'écoute dans la relation soignant-patient :

- Plus de **la moitié des participants** ne se sentent **ni écoutés ni soutenus** par les professionnels de santé,
- La **décision médicale partagée** est aussi en cause : moins d'un tiers des patients (32.6%) estiment que le médecin s'adapte sans difficulté à chaque patient migraineux,
- La majorité des patients (80.9%) n'ont pas reçu de conseils de leur professionnel de santé,
- Seuls **56 %** des patients ont reçu des explications claires au moment du diagnostic, et encore moins sur les traitements ou les effets secondaires.
 - ⇒ Et cela n'est pas sans conséquences puisqu'on retrouve **plus de patients atteints de migraine chronique parmi ceux qui ne se sentent pas soutenus par leurs soignants**, 46.3% contre 27.5% pour les patients satisfaits.

• Un appel à une prise en charge plus humaine

Face à cette situation intenable, **La Voix des Migraineux appelle à l'action et demande :**

- La reconnaissance officielle de la migraine comme une **maladie neurologique invalidante, enjeu de santé publique**,
- Une formation des médecins généralistes, souvent en première ligne, **au diagnostic et à la prise en charge**,
- Une **écoute empathique** et un **accompagnement continu** par les soignants.

« Pour la majorité d'entre nous, le parcours de soin est un long chemin d'essais et d'erreurs, avec des traitements trop souvent inadaptés et aux multiples effets secondaires rarement pris en compte. Nous ne sommes pas suffisamment écoutés, ni soutenus par nos soignants. Il est temps que professionnels de santé, patients et décideurs politiques travaillent ensemble pour construire une prise en charge digne et efficace. Cette publication scientifique marque un tournant : elle donne enfin un poids légitime à la voix des patients migraineux. » déclare **Sabine Debremaeker**, Présidente de La Voix des Migraineux.

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 25 000 migraineux francophones et échange régulièrement avec plus de 30 000 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 24 pays d'Europe.

<https://www.lavoixdesmigraineux.fr/>



Contact presse :

Laurence de La Touche – laurence@agencethedesk.com – 06 09 11 11 32