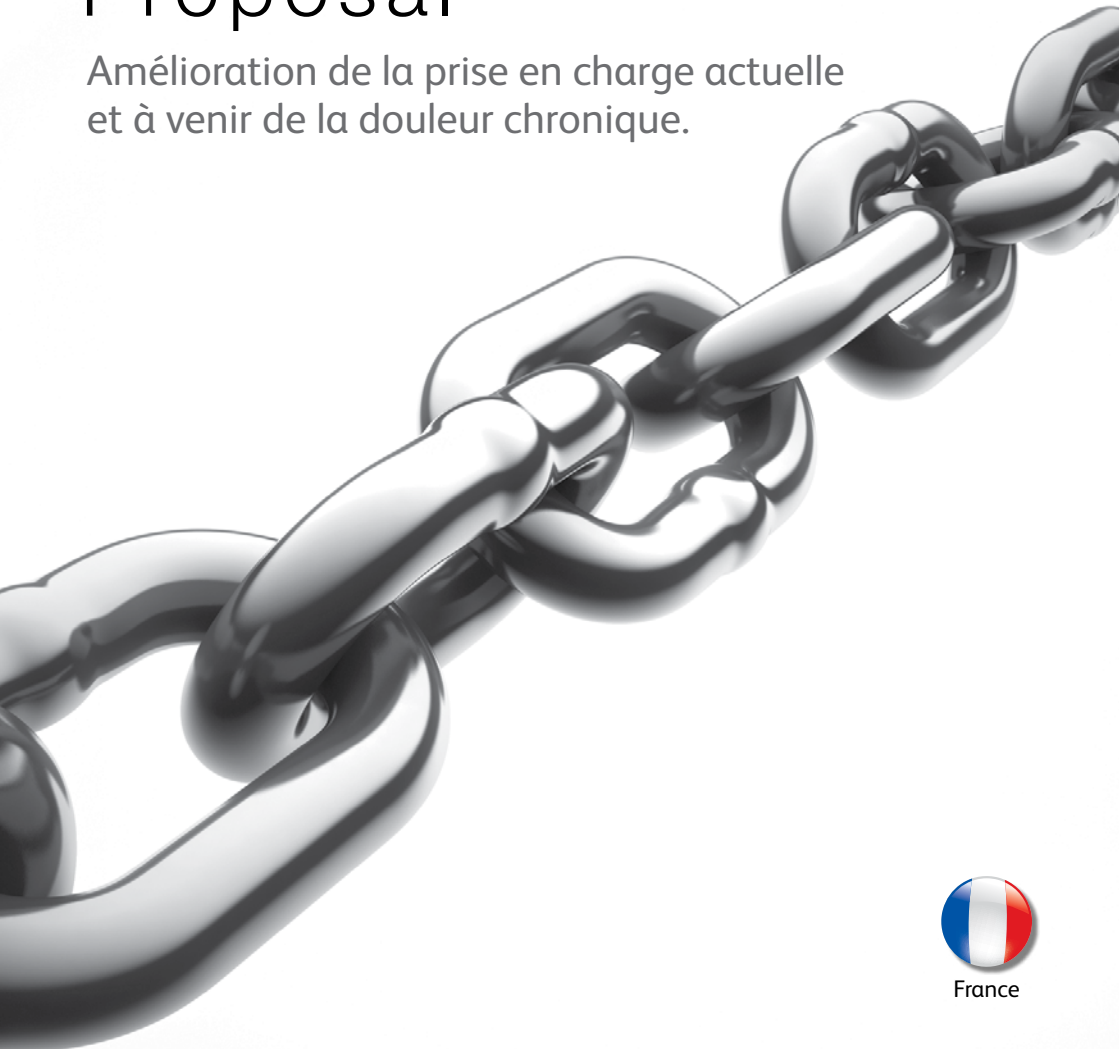




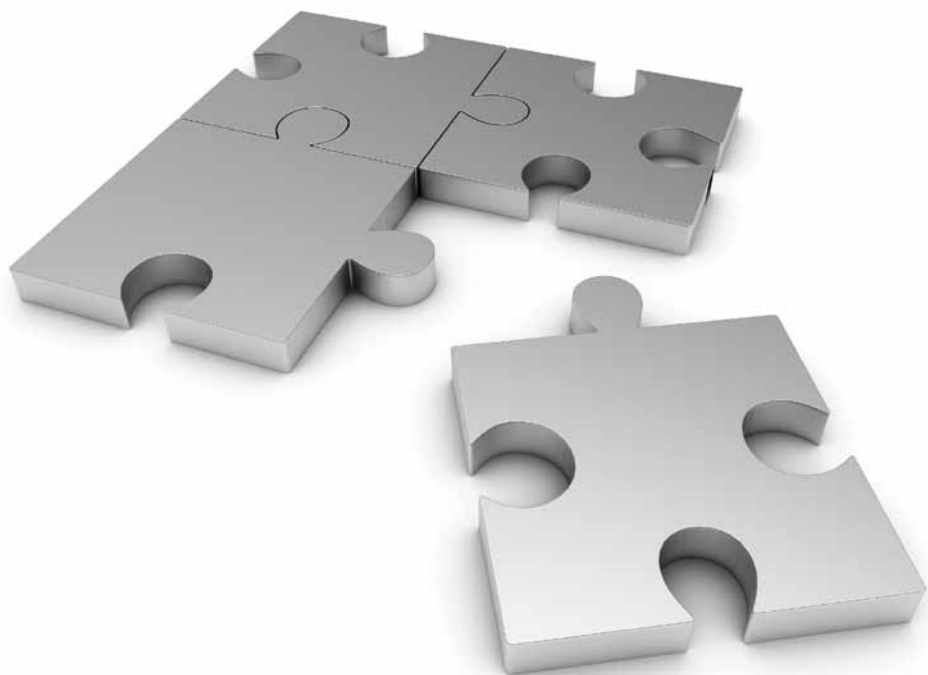
PAIN

Proposal

Amélioration de la prise en charge actuelle
et à venir de la douleur chronique.



France



Avant-propos

En Europe, près d'un adulte sur cinq souffre de douleur chronique, dont les répercussions en terme de coûts tant sur le plan personnel, familial, professionnel, mais également sur le système de soins de santé et économique sont très significatifs.¹ Cependant, en raison des ambiguïtés inhérentes à la définition de la douleur chronique, l'étendue réelle du problème s'est toujours avérée difficile à déterminer et celui-ci n'a jamais été traité avec le même ordre de priorité que d'autres questions de santé.

La douleur chronique se définit comme une douleur qui persiste 3 mois au-delà d'un délai raisonnable de guérison.² Elle peut être provoquée par un grand nombre d'affections telles que l'arthrite, le cancer et le diabète, ou par d'autres facteurs comme des lésions ou des interventions chirurgicales. La douleur chronique ne fait pas partie intégrante d'une spécialité en particulier, c'est pourquoi le parcours des personnes atteintes de douleur chronique avant que n'intervienne un diagnostic et une prise en charge adaptés est parfois désordonné, difficile et coûteux.

Le «Pain Proposal» a vu le jour dans l'objectif d'établir un consensus sur l'impact de la douleur chronique en Europe, et de souligner le besoin d'une action immédiate pour remédier aux manquements dans la prise en charge actuelle, ainsi que de partager les exemples de bonnes pratiques pour illustrer les moyens de prise en charge efficace de la douleur. Ce projet a rassemblé un groupe d'experts européens spécialisés dans la douleur chronique afin de mutualiser les connaissances, les expériences et les meilleures pratiques de chaque pays et d'émettre des recommandations pour l'avenir.

Le présent rapport traite de la prise en charge actuelle de la douleur chronique en France et a été élaboré en collaboration avec les experts suivants ayant participé au projet «Pain Proposal»:

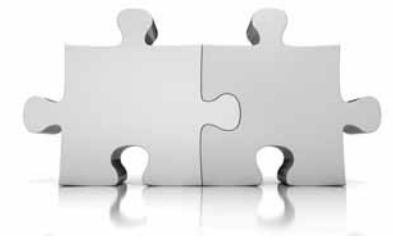
Alain Serrie, Spécialiste des hôpitaux; Professeur à l'université Paris VII; Professeur au Collège nationale de médecine des hôpitaux; Chef de service: service de médecine de la douleur, médecine palliative et urgences céphalées, hôpital Lariboisière.

Françoise Laroche, Spécialiste de la douleur; praticien hospitalier à plein temps au Centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD), hôpital Saint-Antoine, Paris; enseignant et chercheur douleur (actuellement en cours de PhD).

Laurence Carton, Vice-présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR).

Matilde Crespo, membre de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD).

Le «Pain Proposal» a été élaboré par un groupe d'experts européens spécialisés dans le domaine de la douleur chronique, en partenariat avec Pfizer. Le contenu de ce document s'appuie sur les opinions et les recommandations du comité exécutif du «Pain Proposal». Le rapport propose un consensus d'opinion sur la douleur chronique et ne doit pas être considéré comme la représentation directe des avis de chacune des parties.



La réalité de la douleur chronique en France en 2010ⁱ

De nouvelles données recueillies en 2010 mettent en évidence l'impact de la douleur chronique sur la vie personnelle, professionnelle et sociale des personnes durant la recherche d'une prise en charge adaptée ou encore d'un diagnostic. Les données soulignent la nécessité d'un renforcement de l'assistance et de la formation des professionnels de santé dans la prise en charge de la douleur chronique.

Les personnes atteintes de douleur chronique sont parfois en attente de diagnostic pendant plusieurs années

- Pour environ un tiers (32%) des personnes atteintes de douleur chronique, le délai diagnostique est supérieur à un an.
- 44% d'entre elles rapportent une prise en charge inadaptée de leur douleur.

Une prise en charge inadaptée de la douleur chronique peut avoir des répercussions sur la capacité de travail des personnes

- 62% d'entre elles indiquent que leur situation professionnelle est directement affectée par la douleur chronique, et en moyenne, 24% des personnes concernées sont incapables de travailler en raison de celle-ci.
- Même lorsque ces personnes sont en mesure de travailler, elles estiment que la douleur chronique affecte leur capacité de travail pendant un quart (26%) du temps.

Malgré leur atteinte, les personnes douloureuses chroniques veulent travailler et contribuer à la société

- 73% souhaitent prendre une part active dans la société.

- Plus d'un tiers des personnes (35%) s'inquiètent de la perte de leur emploi et 49% s'inquiètent d'une absence d'évolution de carrière en raison de leur douleur.

La douleur chronique affecte les relations et la vie personnelle

- Environ un tiers des personnes atteintes de douleur chronique pensent qu'elle a un impact négatif sur la famille et les amis, et 28% ressentent un isolement social dû à la douleur.

Les personnes ont des perceptions négatives associées à leur douleur

- 46% estiment que les autres personnes doutent de l'existence de leur douleur.
- 53% ressentent une faible prise de conscience autour de la douleur chronique, et un quart d'entre elles ont été accusées d'utiliser leur douleur comme prétexte pour ne pas travailler.

La formation des médecins sur la douleur chronique doit être plus importante

- Moins de la moitié (43%) des médecins interrogés affirment connaître la conduite à tenir en présence d'un patient se plaignant de douleur après traitement.
- 77% des médecins souhaiteraient recevoir davantage de formation, notamment dans la prise en charge des patients douloureux chroniques, ainsi que des recommandations concernant l'orientation et les traitements.

Avant-propos du comité exécutif

La douleur chronique affecte un très grand nombre de personnes en France, et ses conséquences en termes de souffrance psychique et physique, ainsi que de coût pour la société sont très significatives. Pour répondre à cette situation, les pouvoirs publics et les organismes de santé ont mené depuis plus de dix ans des actions en faveur de l'amélioration de la prise en charge de la douleur, permettant l'adoption de nombreuses recommandations et réglementations.

Cependant, l'efficacité globale de la prise en charge de la douleur est malheureusement inférieure à ses possibilités objectives. L'évolution des pratiques est de plus en plus perceptible, mais la reconnaissance de la douleur en tant que manifestation d'une altération de la qualité de vie, ainsi que d'une atteinte aux activités de la société devrait permettre, par des actions concrètes, de poursuivre les efforts entrepris.

La douleur chronique en France en quelques chiffres

Prévalence (enquête réalisée sur un échantillon représentatif d'adultes de plus de 18 ans) ³	31,7%
Estimation du nombre de personnes atteintes (plus de 18 ans) ³	14 838 000 Français
Délai moyen précédant l'obtention d'un rendez-vous en structure spécialisée ^{4A}	Entre 1 et 3 mois
Nombre d'heures de formation des médecins sur la prise en charge de la douleur ¹	Environ 15 heures
Dépression liée à la douleur chronique ⁶	Plus de 50%
Absence d'évaluation ou de mesure de la douleur suite à une plainte douloureuse ^{5A}	40 à 56 % des cas

ⁱD'après l'enquête réalisée par InSites Consulting auprès de 204 patients en France ayant souffert de douleur chronique. Pain Proposal Patient and Primary Care Physician Survey. Juillet à septembre 2010.

¹Module 6 : Douleur – soins palliatifs – accompagnement. Deuxième partie du deuxième cycle des études médicales (bulletin officiel n° 22 du 7 juin 2007 - MENS0753287A).

Impact de la douleur chronique en France

En France, la douleur constitue l'un des premiers motifs de consultation^{6A} et l'une priorité de santé pour 54% des Français^{7A}. Sa prise en charge demeure un problème de santé majeur puisqu'en France, 1 personne sur 5 souffre de douleurs chroniques modérées à intenses et 64% des personnes recevant un traitement rapportent être modérément soulagés sur le long terme.^{5B} Parmi les douleurs chroniques, les douleurs rhumatologiques (ostéo-articulaires et/ou musculo-tendineuses) sont au premier plan^{8A}. Une douleur est dite chronique quand elle persiste au-delà de 3 mois. Dans le contexte de la douleur, il faut également considérer les douleurs induites par les actes liés aux soins (diagnostiques ou thérapeutiques) qui sont fréquentes et représentent 14% des douleurs^{7B}. Or, seules 41% de ces personnes avaient été informées que l'examen ou le soin était douloureux et 61% n'avaient pas reçu de médicament antalgique préventif.^{7C}

Les pouvoirs publics se sont mobilisés et des programmes nationaux gouvernementaux de lutte contre la douleur ont vu le jour, en 1998 et 2002. Le dernier plan, actuellement en vigueur (2006-2010) reconnaît la nécessité de mieux prendre en charge les douleurs chroniques, sources de handicaps et de

dégradations majeures de la qualité de vie et à l'origine de coûts importants pour la société. En effet, la personne atteinte de douleur chronique a recours chaque année à environ 10 consultations ou visites chez le généraliste et 4 consultations chez le spécialiste. 45% d'entre elles sont concernées par des arrêts de travail dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois par an.^{9A}

«Les répercussions (de la douleur chronique) sont tellement importantes que la vie du patient va être transformée entraînant absentéisme voire chômage ou licenciement, difficultés familiales (rejet, rupture, divorce ou au contraire maternage, infantilisme), psychologiques (anxiété, dépression), médico-légales (invalidité, procès). Dès lors, l'amélioration de la prise en charge de la douleur doit être un de nos objectifs essentiels». Alain Serrie, Chef de Service, Hôpital Lariboisière, Paris, en introduction de La Douleur en questions.^{6B}

Annexe 2 - Étude de cas:

Un mal de dos invalidant.^{19B}

Monsieur D. 42 ans, couvreur est en arrêt de travail depuis 3 ans; il a été opéré à 2 reprises de son dos pour des épisodes sciatalgiques sévères. Actuellement son périmètre de marche reste limité ainsi que la mobilité de son dos malgré l'association de trois types de médicaments (antidépresseur, antalgique de niveau 2, anti-inflammatoire) et de 2 séances hebdomadaires de rééducation. Depuis plusieurs mois Monsieur D. est convaincu que sa famille minimise sa douleur; il ne se sent pas pris au sérieux par son médecin (il en a changé 3 fois); il s'énerve très facilement avec ses proches, son sommeil est de très mauvaise qualité et il a pris 6 kilos en 8 mois.

La prise en charge multidisciplinaire associant psychologue, médecin de la douleur, kinésithérapeute dont il a bénéficié dans une unité spécialisée en douleur chronique rebelle va lui permettre au bout de 6 mois d'améliorer notablement ses performances physiques ainsi que ses capacités relationnelles. Monsieur D. envisage sérieusement de trouver un emploi adapté.



La douleur chronique dans le système de soins de santé

- En 2007, le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques¹⁰ a souligné que la prise en charge de la douleur était la première des attentes des associations de patients. C'est dans ce contexte que la *Société française d'étude et de traitement contre la douleur* (SFETD) a saisi la Haute Autorité de santé (HAS) pour l'élaboration de recommandations visant à favoriser la mise en œuvre de parcours de soins adaptés pour les personnes exprimant une douleur chronique.
- Les recommandations 2008 de la *Haute Autorité de Santé* (HAS)^{8b} préconisent la procédure de prise en charge de la douleur suivante:
 - Identification et évaluation de la douleur chronique en ambulatoire (antécédents, bilan étiologique, examens complémentaires).
 - Mise en place d'un traitement, en ambulatoire ou demande auprès d'une structure spécialisée si nécessaire.
 - Demande d'avis diagnostique ou thérapeutique auprès de la structure.ⁱⁱⁱ
 - Évaluation réalisée idéalement par plusieurs professionnels.
- Orientation du patient à l'issue de cette évaluation (patient réorienté vers le médecin prescripteur/traitant, patient pris en charge au sein de la structure, patient adressé à une autre structure).
- Il apparaît que la mise en œuvre de ce parcours de soins ne peut être réalisée par un professionnel de santé isolé. Cependant, comme le souligne le Dr Françoise Laroche, Rhumatologue, Praticien Hospitalier, Hôpital Saint-Antoine, Paris, la stratégie de prise en charge de la douleur sous forme d'une action collective cohérente n'est pas systématiquement appliquée, pour diverses raisons, notamment:
 - la difficulté pour le patient à parler de la douleur avec son médecin traitant;
 - la longueur du processus d'évaluation initiale (analyses biologiques, tests d'imagerie, etc.);
 - la coordination difficile entre praticiens de première ligne et praticiens des structures spécialisées dans la douleur;
 - la demande de prise en charge spécialisée perçue comme un abandon de la prise en charge ambulatoire.

Ces difficultés de communication et de collaboration contribuent à une méconnaissance de la douleur par un défaut d'écoute et, par conséquent, un recours insuffisant aux outils diagnostiques et dispositifs de prise en charge disponibles.

- En outre, le niveau d'adoption de ces recommandations de bonnes pratiques, dont celles de la HAS^{8c,11,4} concernant la prise en charge de la douleur, semble fortement inégal à l'échelle nationale. Le Dr. Alain Serrie rappelle que «les enquêtes menées entre 2002 et 2005 dans le cadre (des États généraux de la douleur^v) du plan triennal gouvernemental de lutte contre la douleur ont révélé une importante variabilité inter-établissements et inter-régions». Une des raisons serait la difficulté de mise en œuvre pratique des recommandations. L'étendue de leur application dépend ainsi de la volonté des professionnels concernés, et l'approche de la prise en charge de la douleur en France est, dans nombre de cas, celle d'une pratique fondée sur l'expérience – tandis qu'elle devrait aussi reposer sur la formation et la coordination.
- Concernant la formation initiale des professionnels de santé sur la prise en charge de la douleur, elle est actuellement de 15 heures environⁱⁱ (depuis 2002) en UFR (Unité de formation et de recherche).

Dans une perspective de développement des compétences, il est ensuite possible de se former ou d'acquérir un diplôme au titre de la formation continue. Nombreuses sont les universités qui proposent des diplômes universitaires (DU) et diplômes interuniversitaires (DIU) (85-90 heures), capacités de médecine (130 heures) et diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) (180 heures); ou des organismes tels que l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), l'École nationale de santé publique (ENSP), les Unions régionales des médecins libéraux (URML), la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)^v ou des organismes privés.

Le nombre d'heures consacrées à la prise en charge de la douleur dans le cadre de la formation initiale demeure très insuffisant. Ce manque concerne l'utilisation des outils d'évaluation, des thérapeutiques mais aussi, plus largement, la dimension relationnelle et humaine des soins.

Cependant, la reconnaissance de la prise en charge de la douleur en tant que spécialité médicale reste controversée au sein des professionnels de santé, dont certains considèrent qu'elle doit demeurer «l'affaire de tous».

ⁱⁱⁱComme stipulé dans la circulaire DGS/DH n° 98-47,12 les structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique rebelle font référence 1) aux consultations pluridisciplinaires au sein des établissements de santé publics ou privés, 2) aux unités pluridisciplinaires qui mettent en œuvre des thérapeutiques nécessitant l'accès à l'utilisation d'un plateau technique et/ou à des places ou lits d'hospitalisation et 3) centres pluridisciplinaires au sein des centres hospitalo-universitaires qui ont, en outre, pour mission l'enseignement et la recherche sur le thème de la douleur.

^vÉtats généraux tenus pendant 3 ans, ayant fait l'objet d'assises nationales sous le patronage du président de la République Jacques Chirac et de la réalisation d'un Livre blanc de la douleur⁵.

^vNotamment les Journées thématiques douleur (JTD) organisées au printemps et en automne, ainsi que les universités d'été.

Analyse de la prise en charge de la douleur en France

- Conformément au parcours de soins préconisé par la HAS, l'orientation du patient vers une structure spécialisée si nécessaire qui propose une approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle intervient, le cas échéant, à l'issue de l'évaluation initiale. Les résultats des enquêtes nationales parues en 2005 dans le *Livre blanc de la douleur* traduisent l'utilisation encore insuffisante par les professionnels de santé des outils validés¹³ dans l'évaluation de la douleur. De même, près de 60% des médecins généralistes n'ont jamais ou très rarement utilisé les échelles d'évaluation de l'intensité de la douleur.^{14A} Malgré cela, le recours est jugé «justifié» par le médecin de la structure spécialisée dans 93% des cas.^{4B} Le délai d'obtention d'un rendez-vous est inférieur ou égal à 1 mois pour 56% des patients et supérieur ou égal à 3 mois pour 21% des patients.^{4C} La coordination des soins entre le médecin traitant et les autres professionnels est donc essentielle pour accélérer la prise en charge.
- Comme le rapportent Mesdames Carton et Crespo représentant l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR) et l'Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD) respectivement, les patients de leurs associations ont le sentiment d'être peu impliqués dans la démarche diagnostique, et de rencontrer des difficultés d'accès aux informations ou aux structures spécialisées. Cela se traduit souvent, de l'avis des patients, par une orientation erronée (vers la psychiatrie notamment),

une errance diagnostique et des traitements parfois inadaptés ou peu personnalisés. La prise en charge devrait tendre davantage vers l'autonomie et la sécurité du patient, notamment grâce à l'information du public sur les traitements et à l'éducation thérapeutique du patient. L'impact de la douleur n'est pas encore pris en compte dans la reconnaissance du handicap – ce dernier étant limité à sa dimension fonctionnelle.

- En effet, le niveau très élevé de consommation de médicaments antalgiques¹⁵ illustre que la douleur est devenue une pathologie socialement reconnue, et donc traitée en tant que symptôme, mais qui ne bénéficie pas d'une véritable analyse de la plainte. Or, les experts rappellent que le retentissement des douleurs chroniques sur le plan psychosocial est très important et que l'expression verbale d'une douleur nécessite avant toute prescription antalgique un véritable recueil de ces données. Une prise en charge dès les premiers stades et un renforcement de l'autoévaluation, avant la chronicité, permettraient de répondre au besoin de soulagement, d'action et de reconnaissance précoce de la douleur exprimée par les patients.

Une étude^{16A} portant sur l'évaluation de 116 patients atteints de douleur neuropathique, reflète une désorganisation du parcours de soins et un certain nomadisme, avec des hospitalisations dans des milieux inadaptés et des soins paramédicaux peu spécifiques,

dans les 12 mois précédant leur prise en charge spécialisée. Cette étude traduit le déficit diagnostique et thérapeutique dont peuvent pâtir les patients. L'harmonisation des bonnes pratiques, la précocité du diagnostic et l'utilisation de traitements adaptés aujourd'hui disponibles en fonction du diagnostic (notamment, opioïdes, antidépresseurs tricycliques, antiépileptiques ou neuro-stimulation transcutanée (TENS)) doivent conduire à une amélioration de l'état de santé des patients (diminution de l'errance thérapeutique et, en corollaire, gain de temps et d'argent).



Aspects politiques et économiques de la prise en charge de la douleur chronique

- Les coûts liés à la prise en charge de la douleur sont difficiles à chiffrer (directs et indirects), et les études menées n'établissent pas, ou peu, de distinction entre les différents types de douleur. Les données disponibles se limitent souvent aux coûts des traitements médicamenteux. D'après l'étude ECONEP^{16B}, le coût total moyen par patient et par an est:
- Hospitalisation: 7 000 euros (en hôpital privé) et 14 500 euros (en hôpital public).
- Traitements médicamenteux: 580 euros.
- Traitements non médicamenteux: 3 630 euros (en hôpital privé) et 5 150 euros (en hôpital public).
- Examens complémentaires: 950 euros.

L'impact économique et sociétal de la douleur chronique est donc difficile à évaluer et les données sont peu nombreuses. Le docteur Françoise Laroche rappelle que la définition de la douleur chronique a évolué; en effet, la douleur est aujourd'hui considérée comme chronique au-delà d'un délai de 3 mois, et non 6 mois comme auparavant. Il semble qu'une prise en charge précoce pourrait permettre une réduction des coûts, notamment ceux liés aux arrêts de travail. En effet, les limitations d'activités professionnelles ou domestiques liées à la douleur sont importantes chez 6% des personnes de 25-64 ans, 15% des 65-84 ans et 33% des personnes de 85 ans et plus.¹⁷ Cette prévalence élevée contribue à ce que la douleur chronique ait donné lieu à des rapports et réglementations spécifiques du ministère de la Santé français, comme indiqué ci-après.

- Le système de santé français a fait de la prise en charge de la douleur chronique une priorité, avec la mise en place de trois (3) plans nationaux de lutte contre la douleur, dont le dernier doit prendre fin cette année. Dates et objectifs des programmes:
 - 1998-2000.¹⁴ Objectifs: financement de la mise en place de structures pluridisciplinaires pour l'évaluation et le traitement de la douleur chronique persistante, dans le cadre des établissements de santé.
 - 2002-2005.¹⁴ Objectifs: poursuite du plan précédent, information des patients, création de structures spécialisées (dont les Comités de lutte contre la douleur, CLUD⁶), formation des professionnels, amélioration des pratiques (recommandations).
 - 2006-2010.⁹⁸ Objectifs: amélioration de la prise en charge des personnes les plus vulnérables, renforcement de la formation des professionnels, meilleure utilisation des traitements (médicamenteux ou non) et structuration de la filière de soins notamment en réseaux.

Parmi les autres actions menées, citons la parution, en 2002, de la loi relative aux droits des malades et à la qualité des soins qui reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne.²⁰

La France dispose également de sociétés savantes qui œuvrent en faveur de l'amélioration de l'information et de la formation des professionnels dont: le *Collège national des médecins de la douleur* (CNMD), le *Centre national de ressources de lutte contre la douleur* (CNRD); la *Haute Autorité de santé* (HAS) ou la *Société française d'étude et de traitement de la*

douleur (SFETD), le *Cercle d'étude de la douleur en rhumatologie* (CEDR - section de la Société française de rhumatologie), le *Collège national des enseignants universitaires de la douleur* (CNEUD), le *Collège national des chirurgiens dentistes de la douleur* (CNCDD), le *Collège national des psychologues de la douleur* (CNPD), *Doleurs sans frontières* (DSF - Organisation non gouvernementale (ONG) française).

- L'existence de directives et de recommandations nationales et les actions des nombreuses sociétés savantes témoignent de la volonté des institutions et des professionnels d'optimiser la prise en charge de la douleur. Des obstacles à la mise en place ou à l'adoption des mesures prises subsistent néanmoins. La HAS souligne que «les initiatives sont nombreuses, mais la communication et le partage d'expériences restent insuffisants pour que le dispositif soit réellement efficace»^{14B}. De même, l'existence de structures spécialisées, dont les caractéristiques sont définies dans la réglementation, laisse supposer une certaine uniformité des pratiques qui n'est probablement pas le reflet de la réalité. La HAS rapporte également que l'organisation des soins en structures spécialisées comporte d'éventuels «effets pervers».^{14C} Notamment celui de considérer ces structures comme responsables de la prise en charge de toutes les douleurs au sein d'un établissement de santé, tout comme pour la demande extérieure à l'établissement. Hors, il semble qu'une amélioration effective de la collaboration interprofessionnelle et inter-réseaux permettent de surmonter les obstacles de mise en pratique des recommandations et réglementations.

L'objectif ultime étant d'améliorer la qualité de vie des personnes présentant une douleur chronique, partant du principe que toute douleur exprimée doit être entendue et suivie d'un traitement adapté.^{14D}



Les points positifs

- Pour parvenir à ce résultat, la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur chronique semble donc très pertinente, tant sur le plan thérapeutique qu'économique. Comme le rappelle la HAS dans ses recommandations,^{14E} «les objectifs de la prise en charge dans ces structures sont moins à visée «curative» qu'à visée de «réhabilitation» du patient douloureux. Ce n'est pas la douleur elle-même qui est au centre des préoccupations, mais les résultats en termes de qualité de vie, d'autonomie du patient (moindre dépendance vis-à-vis des médicaments et autres modes de prise en charge), de restauration physique, psychologique et fonctionnelle. Les traitements peuvent varier d'une structure à l'autre en fonction des disponibilités locales, mais l'interdisciplinarité reste le «noyau dur» de ce mode de prise en charge».^{14E} Cette approche thérapeutique répond davantage aux attentes des associations de patients qui plaident en faveur d'un renforcement du rôle du patient dans la démarche diagnostique et thérapeutique.

Le comité exécutif reconnaît d'ailleurs la structuration de la filière de soins comme un encouragement à la poursuite des efforts entrepris pour apporter les réponses les plus concrètes aux attentes des personnes atteintes de douleur.

Les changements nécessaires

- À l'issue de son travail de réflexion, le comité exécutif a identifié des priorités et émis des recommandations en faveur de l'amélioration de la prise en charge de la douleur en France:
 - Amélioration de la formation (initiale et continue) des professionnels de santé et de l'éducation des patients.
 - Renforcement de la coordination du parcours de soins (réseaux) et du développement des coopérations interprofessionnelles.
 - Augmentation des ressources (humaines et financières) consacrées à la prise en charge de la douleur.
 - Reconnaissance de la douleur chronique en tant que pathologie, ainsi que facteur de handicap, et fléau socio-économique personnel et collectif.
 - Création d'un 4^e plan national de lutte contre la douleur.
 - Amélioration de la prise de conscience et de l'engagement des patients, professionnels de santé et décideurs politiques.
 - Organisation d'un groupe de pression auprès des autorités politiques européennes.
 - Campagnes de communication.
 - Définition d'un programme européen de lutte contre la douleur.

La reconnaissance de la douleur chronique en tant que pathologie et véritable problème sociétal, impliquant soignants, sociologues, ethnologues, enseignants, travailleurs sociaux, politiciens et autorités gouvernementales décentralisées, fait partie des enjeux à venir. Les conséquences de la douleur chronique sur les droits humains fondamentaux justifient un engagement national et européen dans les domaines des soins, de la recherche, de l'enseignement et de la communication.



Annexe 1

Présentation des membres du comité exécutif, Alain Serrie, Françoise Laroche, Laurence Carton et Matilde Crespo.


Alain Serrie, Docteur en médecine, actuellement Chef de service (médecine de la douleur, médecine palliative et urgences céphalées), Hôpital Lariboisière, Paris. Professeur associé de l'Université Paris VII; Professeur au Collège national de médecine des hôpitaux; Docteur en science; Habilité à diriger les recherches (HDR); Spécialiste des hôpitaux, Past-président ou Président d'honneur de la Société française d'étude et de traitement contre la douleur (SFETD); Conseiller de la European Federation of IASP chapters (EFIC), membre de la SFETD, de l'IASP.

Il est à l'origine de nombreux travaux de recherche dans la lutte contre la douleur, et a travaillé en tant que chargé de mission au sein de cabinets ministériels, notamment sur l'élaboration du plan gouvernemental contre la douleur. Il a également participé à la réalisation d'outils pédagogiques et à de nombreuses missions d'expertises nationales et internationales autour de la prise en charge de la douleur.

Il est membre de nombreuses sociétés savantes, telles que le Collège national des médecins de la douleur, le Collège de médecine des hôpitaux de Paris, l'American Pain Society, le Groupe d'expertise de la migraine, la Société française de neurologie, la Société d'études et de traitement de la douleur, la Société française d'études des migraines et céphalées, l'International Headache Society et est Président du Comité d'organisation

des états généraux de la douleur. Il est également membre de la commission AMM de l'AFSSAPS; membre titulaire de la Commission nationale des stupéfiants et des psychotropes; coordonateur Paris Ile De France de la capacité d'évaluation et de traitement de la douleur et du DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisés: Médecine de la douleur, Médecine palliative)

Il a créé «Douleurs sans Frontières» en 1995. Alain Serrie a écrit plusieurs ouvrages sur la douleur destinés aux médecins: «La Douleur en Pratique Quotidienne», Ed. Arnette, «Douleur et SIDA», Ed. Ellipse, «Le Guide de la douleur», Ed. Phase 5 «le Dictionnaire de la douleur», Ed. Phase 5, et un ouvrage grand public, «La Douleur», avec Martine Perez (Ed. Send-France Loisirs), ainsi qu'un ouvrage grand public «Vaincre la douleur», Ed. Michel Lafon. Il est membre du comité de rédaction de plusieurs revues scientifiques dédiées à la prise en charge de la douleur, et rédacteur en chef de «Douleur». Il a reçu plusieurs distinctions scientifiques au cours de sa carrière, dont le Prix «Jean Bernard» de la Fondation pour la Recherche Médicale.



Françoise Laroche, Docteur en médecine, Rhumatologue, Praticien Hospitalier, Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, Hôpital Saint-Antoine, Paris.

Elle a travaillé en tant que médecin chef d'unité de la Commission de la transparence à l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et comme médecin évaluateur en rhumatologie à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, réalisant des expertises pour la Commission d'AMM.

Elle réalise des consultations de prise en charge de la douleur au Centre d'évaluation et de traitement de la douleur à l'Hôpital Cochin, Paris, ainsi qu'à l'Hôpital Saint-Antoine, Paris, et a assuré pendant 3 ans la coordination médicale du réseau Lutter contre la douleur.

Elle est membre de la Société française de rhumatologie (SFR), de l'International Association for the Study of Pain (IASP), de la Société d'étude et de traitement de la douleur (SFETD), du Cercle d'étude de la douleur en rhumatologie (CEDR), du Club rhumatismes et inflammation (CRI), de l'Association française de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC).

Elle mène aussi des activités de formation, est responsable du Diplôme universitaire (DU) Thérapie cognitive et comportementale de la douleur chronique (Paris 6), gère l'organisation et l'animation de nombreuses Formations médicales continues (FMC) des rhumatologues et des médecins généralistes sur la douleur et la rhumatologie. Elle réalise de nombreuses interventions sur des programmes ayant pour objectif l'amélioration de la prise en charge des patients.

Elle a également publié un livre intitulé «Douleurs rhumatologiques en pratique quotidienne», paru en 2008 aux éditions John Libbey Eurotext.

Laurence CARTON, Vice-présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR).

Présentation de l'AFLAR.

Objectifs

L'AFLAR s'attache à faire progresser les grands objectifs de la lutte anti-rhumatismale. L'association est représentée sur le territoire national par 25 délégations régionales dont la mission est d'effectuer une animation au niveau local.

Actions

- Information du public, des patients, de l'entourage, au siège social de l'association.
- Gestion d'un service d'écoute téléphonique des patients assuré par le secrétariat et des patients bénévoles.
- Congrès annuel: Forum des associations et formation continue pour les professionnels de santé, tenu dans les diverses villes candidates
- Participation aux actions nationales en collaboration avec la DGS
- Participation aux actions de la «Décennie des Os et des Articulations» et de la Ligue Européenne contre le Rhumatisme
- Participation aux actions de lobbying faites auprès du parlement européen dans l'intérêt des patients

Projets

- Porter à son plus haut degré l'efficacité des soins en diffusant davantage le savoir et le savoir-faire spécifiques, de l'information-éducation aux avancées de la recherche scientifique, en passant par la prévention
- Aider les rhumatisants à mieux vivre leur maladie au quotidien et à s'impliquer activement dans la chaîne de santé
- Faire pleinement reconnaître le poids humain et socio-économique majeur des rhumatismes
- Faire progresser la prise en charge sociale, les moyens de la prévention et de la recherche.

Matilde CRESPO, membre de l'Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD).

Présentation de l'AFVD

Objectifs

- Lutter pour la reconnaissance et la prise en charge de la douleur dans les parcours de soins.
- Informer les patients et leur entourage, sur les moyens existants pour faire reculer la douleur et vivre dans la dignité.
- Aider les patients et leur entourage, à travers l'écoute, le partage d'expérience et l'accompagnement.

Actions

- Intervenir auprès des instances professionnelles et politiques concernées pour améliorer la formation des professionnels de santé médicaux et paramédicaux.
- Défendre les intérêts des malades en général, et des patients victimes de la douleur et de la souffrance psychique qui y est liée, en particulier.
- Partager l'information sur la douleur et les moyens thérapeutiques existants.
- Se rapprocher des patients en créant des antennes dans chaque région.

Projets

- Faire reconnaître le syndrome douloureux chronique comme une maladie à part entière.
- S'insérer dans les programmes d'éducation thérapeutique des établissements de soins en participant à leur élaboration et à leur mise en œuvre.
- Développer l'implantation des permanences de l'association dans les structures de traitement de la douleur sur tout le territoire.
- Participer aux formations médicales continues pour informer les médecins des difficultés rencontrées par les patients.
- Obtenir une meilleure formation à la douleur, pour les étudiants en médecine dans leur cursus initial, quelque soit leur spécialité.



Bibliographie

1. Breivik H, Collett B, et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal Pain of pain*. 2006.
2. Smith et al. Chronic Pain in Primary Care. *Family Practice*.1999;16(5):475-482.
3. Bouhassira D, Lanter-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*. 2008;136:380-387.
4. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique: les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées. Synthèse. Avril 2009.
5. Sandrine Domecq, Philippe Michel, Anne Marie de Sarasqueta, Etats Généraux de la Douleur. La Prise en Charge de la Douleur dans les établissements de santé: enquête auprès de 170 établissements. Bordeaux: CCECQA; 2004
6. La douleur en questions. Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. 2e édition. Février 2008.
7. Comité d'Organisation des États Généraux de la Douleur. Synthèse de l'étude auprès du Grand public sur la perception de la prise en charge de la douleur en France. Janvier 2004.
8. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique: reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Recommandations professionnelles. Décembre 2008.
9. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; Mars 2006.
10. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007-2011. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités; Avril 2007.
11. Haute Autorité de Santé. Évaluation du syndrome douloureux chronique en structure spécialisée. Série de critères de qualité pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles. Novembre 2009.
12. Direction générale de la Santé. Circulaire du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. *Bulletin Officiel* 1998;98/9.
13. Alain Serrie et al., Le Livre Blanc de la douleur, Comité d'Organisation des États Généraux de la Douleur, 2005.
14. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique: reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Recommandations professionnelles. Argumentaire. Décembre 2008.
15. Médicaments remboursables: une étude de l'Assurance maladie pour comprendre les principales évolutions de l'année 2003. Caisse nationale assurance maladie. Septembre 2004.
16. M. Lanteri-Minet. ECONEP: Évaluation du coût lié à la prise en charge des patients présentant des douleurs neuropathiques. Société française d'étude et de traitement de la douleur, 6e Congrès, Nantes 2006.
17. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Douleurs chroniques. L'état de santé de la population en France - Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique. Rapport 2007. Paris: DRESS; 2008. p. 142-3.
18. Direction générale de la Santé. Circulaire n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.
19. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé. Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2002.
20. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel* 2002; 5 mars 2002:4118-59.