



COLLOQUE DU 23 MARS 2024 *La douleur...autrement*



Introduction par Mado GILANTON, présidente de S&C APAISER

Pour ce colloque 2024, « grand cru » dit Mado GILANTON, la volonté a été de parler de la douleur au travers de plusieurs expériences mais surtout, *la douleur autrement* en évitant d'aborder la dimension médicamenteuse.

Intervention de Frédéric PIRIOU – Chef de projet Vivre une syringomyélie¹ ou/et d'un Chiari² – L'expression par les patients du Vivre avec la douleur dans l'étude « Vivre avec ».

Objectifs de l'étude « Vivre avec » est une étude quantitative et qualitative visant à connaître les pathologies, à attirer l'attention sur ce que vivent les patients, leur parcours et leur prise en charge, les impacts de la maladie sur leur vie sociale, familiale et intime, sur leur parcours professionnel, sur leurs ressources financières et sur leurs proches et aidants.

Frédéric PIRIOU présente les résultats de l'étude à commencer par l'impact de la douleur sur la vie des patients :

Impact sur la vie quotidienne
(courses, ménage, marche, enfants)

Impact sur la vie sociale (on ne
parle pas de sa douleur)

Impact financier

L'étude permet de faire ressortir :

- De grandes disparités quant à l'errance médicale,
- Des difficultés d'accès à l'information

¹ Syringomyélie : présence de cavités (syrinx) contenant du liquide céphalo-rachidien (LCR) à l'intérieur de la moelle épinière

² Chiari : malformation congénitale du cervelet

- Une prise en charge diversement appréciée bien que rapide : seules 23% des personnes interrogées estiment efficaces les traitements qui leur sont prescrits. A contrario, 40% estiment très efficaces les méthodes utilisées hors prescription (automédication. 15 % disent ne prendre aucun traitement.

Session 1 : Prise en charge algologie interventionnelle : 2 exemples

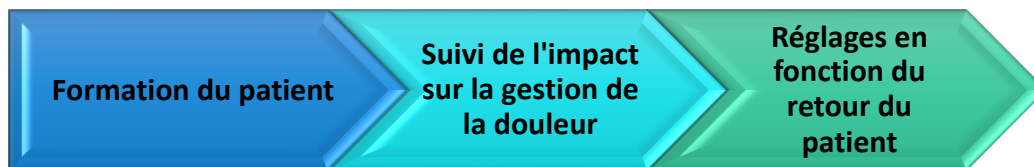
1. La neuromodulation

Intervention de Manon DURRAFOURG, neurochirurgienne, coordinatrice de l'unité de neuromodulation au CHU de LYON.

La neuromodulation permet la modulation de la transmission du signal nerveux. Si la neuromodulation ne traite pas la cause mais la ou les conséquence(s), la réversibilité est possible et les réglages également.

L'utilisation de cette technique est basée sur le « mécanisme de la porte » qui est le blocage de la transmission du message douloureux par le message tactile.

Son application sur les douleurs neuropathiques fait ses preuves. Cette technique thérapeutique personnalisée est mise en place au cas par cas après une discussion avec l'équipe médicale :



2. La stimulation percutanée

Intervention de David HAYON – Médecin de la douleur - Paris

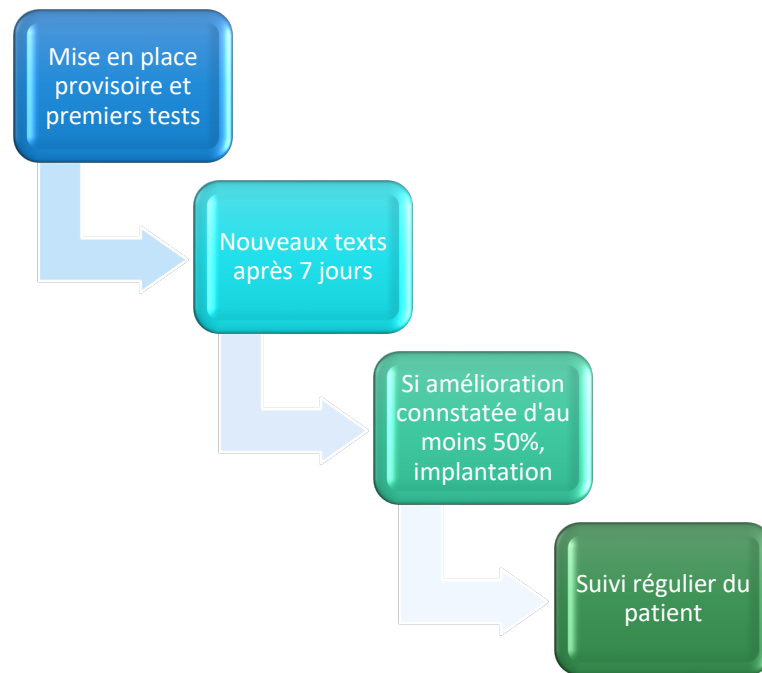
Il s'agit d'une technique de neurostimulation médullaire implantée.

On évalue aujourd'hui à 20%-25% la population souffrant de douleurs chroniques dont 2% nécessitent une implantation de neurostimulation médullaire.

Cette technique permet également d'éviter au maximum le recours aux thérapies médicamenteuses lourdes et notamment morphiniques qui peuvent avoir des conséquences létales (42000 morts en 2016 aux Etats-Unis). Elle est basée également sur la théorie de la porte précédemment expliquée et comprend 2 dimensions : chirurgicale et percutanée.

Cette technique consiste en la mise en place d'une sonde au plus près des récepteurs de la moelle épinière avec de grands progrès réalisés vers une stimulation « non ressentie ».

Un protocole précis est respecté.



Le patient est suivi de près et prévenu des risques liés à cette technique, tels une suractivité trop rapide, une infection, une aggravation des douleurs avec paresthésies, voire paralysie.

Questions/échanges « la pertinence dans les pathologies médullaires rares »
Vous trouverez les questions/réponses en fin de compte rendu.

Session Cannabis médical

Présentation des résultats sur les douleurs neuropathiques dans l'expérimentation menée par l'ANSM (Nathalie RICHARD – Directrice du projet expérimentation thérapeutique ANSM)

L'acceptation du cannabis médical comme thérapeutique médicamenteuse est un combat ancien. On note que le cannabis médical a disparu depuis longtemps de la pharmacopée induisant l'interdiction de son utilisation.

L'expérimentation présentée a démarré en 2018 avec la mise en place de comités au sein même de l'ANSM³.

Les premières avancées ont permis la modification de la loi en 2021 et un cadrage du processus durant l'étude.

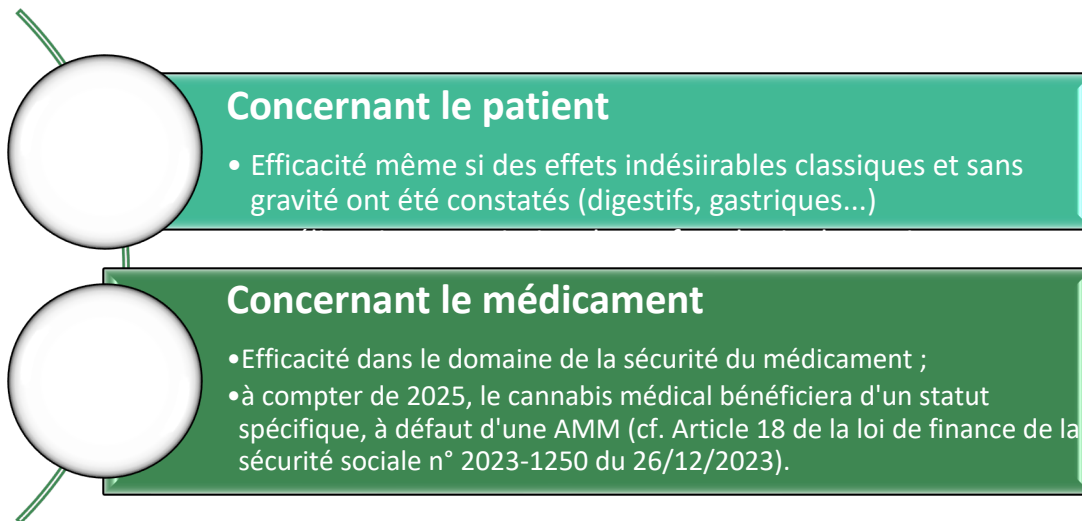
³ ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament

	<p>Cadre sécurisé</p> <ul style="list-style-type: none"> • prescription • ordonnance
	<p>Suivi des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> • tolérance • données d'efficacité
	<p>Compilation de données cliniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registre des patients • données liées à leur suivi

Les champs d'application : douleurs neuropathiques réfractaires aux techniques médicamenteuses, l'épilepsie, l'oncologie.

Les formes actuelles du médicament : huiles ingérées par voie orale, fleurs séchées proposées en inhalation.

Le bilan :



Questions/échanges sur le cannabis thérapeutique
Vous trouverez les questions/réponses en fin de compte rendu.

Session 2 : Les prises en charge neurocomportementales

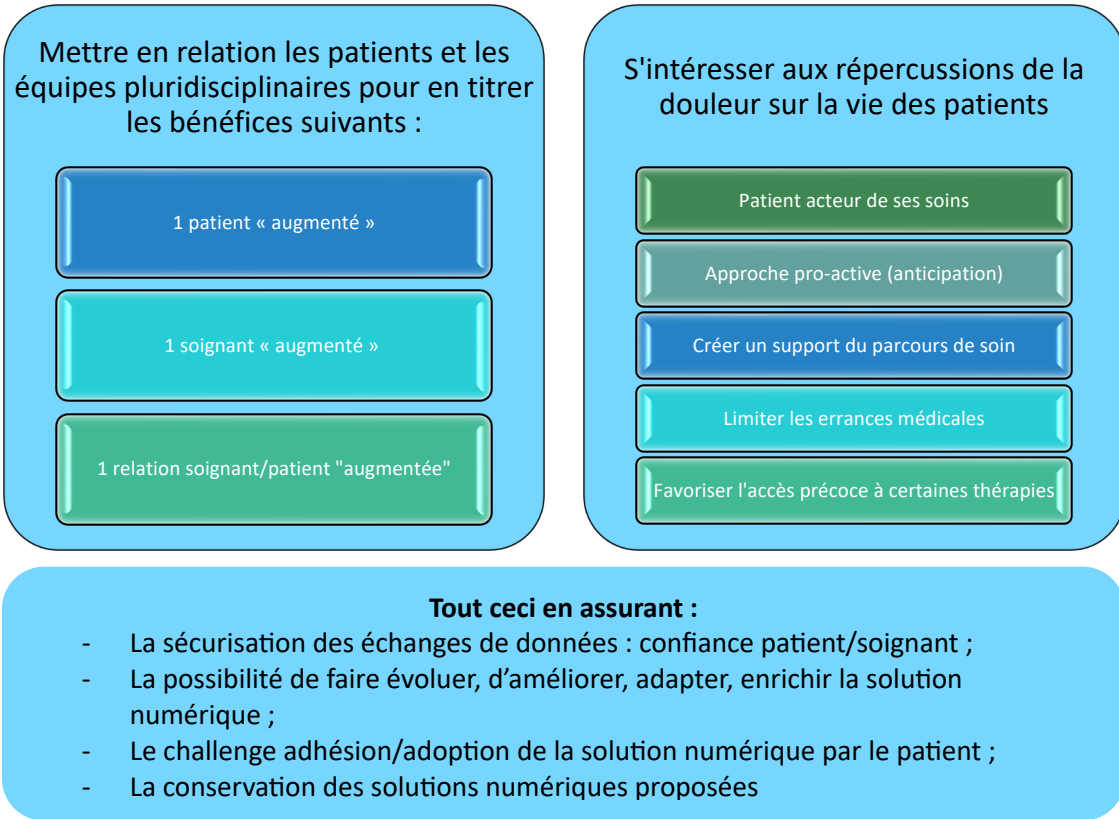
Intervention de Nicolas AUTHIER – Fondation Institut ANALGESIA

1. Les outils numériques (Application e-dol et APAISIA)

Action : Intérêt de la santé numérique au regard des thérapeutiques numériques.

Des thérapeutiques numériques associées (ou non selon les cas) aux thérapeutiques médicamenteuses.

Objectifs :



Trois exemples :

Application APISIA - coach digital - en test depuis 2020

- Application gamifiée (obj : en ressortir des bénéfices)
- Parcours progressif avec approches psychologique et corporelle
- Exercices et activités ludiques

Application eDOL - patient/soignant connectés en test depuis 2017

- Suivi du ressenti de la douleur par le patient
- Synthèse automatiquement générée pour le médecin
- Lien maintenu entre deux rendez-vous

Véritable dispositif numérique Marquage CE

- Preuves scientifiques d'efficacité à confirmer
- 2 essais cliniques en cours
- Possibilité de remboursement par la Haute Autorité de la Santé (prescription de l'outil)

2. Hypnose

Intervention de Thierry RENIER – Infirmier hypno thérapeute

Définition de l'état hypnotique : Etat modifié de la conscience que l'on peut apparenter au « pilotage automatique ».

En fait, tout le monde fait cela sans s'en apercevoir parfois plusieurs fois dans la journée en « ayant l'esprit ailleurs » ou au travers des activités perso (cinéma, loisirs...).

Le but est donc de déconnecter l'esprit de la douleur en le focalisant sur autre chose.

Le processus :

- Amener le patient dans une réalité différente de la réalité actuelle ;
- Phénomène de dissociation ;
- Stimuler l'imagination et la créativité du patient ;
- Partir de l'expérience vécue.

Objectif :

- Réduction de la perception de la douleur ;
- Action sur la sphère sensorielle, affective et émotionnelle ;
- Rendre la douleur plus acceptable, en utilisant les ressources inconscientes au travers de divers « outils ».

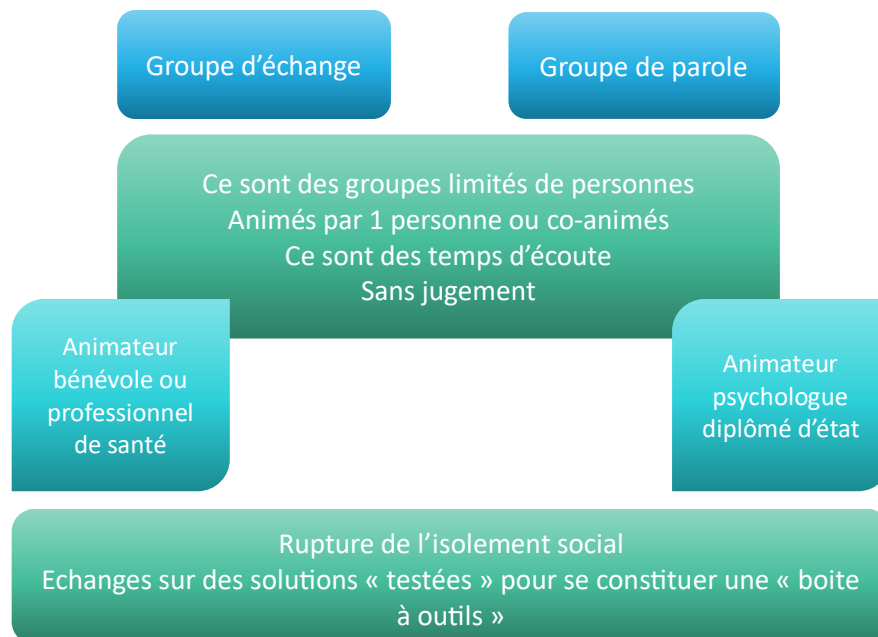
Accessibilité :

Contrairement aux croyances, ce n'est pas magique mais tout le monde peut !

L'autohypnose permet de le faire chez soi en stimulant l'autonomisation et la reprise du contrôle face à la douleur.

3. Psychothérapie : Les groupes de parole et les groupes d'échange

Intervention de Hélène ZINGRAFF - Psychologue



4. Auriculothérapie

Intervention de Stéphanie HUBSCH – diététicienne et auriculothérapeute

Dérivée de l'acupuncture, l'auriculothérapie est une stimulation de certains points de l'oreille externes avec des aiguilles, graines, billes ou électro-stimulateurs.

Ces points sont de deux sortes :

- Les points à composantes nerveuses que l'on va chercher avec un palpeur à pression et traiter avec des graines par exemple ;
- Les points à composantes neuro-humorales par détection électrique.

Session 3 : Et si l'on bougeait ?

4 exemples d'activité ayant des objectifs communs :



Vivre sa vie intime malgré ses douleurs

Intervention de Sandie BOULANGER – Sexothérapeute

Au travers une présentation orale très dynamique, poétique et imagée, Sandie BOULANGER nous amène vers un « vivre autrement sa sexualité ».

La sexualité c'est aussi la tendresse, l'émotion, la sensualité.

C'est surtout le maintien du lien avec l'autre, c'est comme « ouvrir un livre » dans lequel, chaque fois, on pourrait écrire un chapitre.

Rien ne s'arrête avec la douleur et il ne faut pas se mettre de barrières. C'est aussi une façon de prendre sa douleur à bras le corps et de lui dire « non tu ne m'enlèveras ça ! ».

Les questions réponses par sujet

NEUROMODULATION	<p>Quelle est la durée de vie moyenne d'une pile ? <i>Elle est d'environ 9 ans pour un neurostimulateur rechargeable prescrit en cas d'utilisation intensive.</i> <i>Il existe aussi des neurostimulateur non rechargeables.</i></p>
	<p>Quel est le taux de réintervention attendue d'un malade implanté ? <i>On réintervient :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Le remplacement du générateur ;</i> • <i>La migration d'électrode ce qui entraîne des complications</i> • <i>Une fracture d'électrode suite à un traumatisme rachidien</i>
	<p>Quelle est la réaction du dispositif face aux portiques magnétiques ? <i>Les patients implantés sont porteurs d'une carte mais il n'y a pas de contre-indication au passage sous ce type de portique</i></p>
	<p>Quelle est la compatibilité avec l'IRM ? <i>Il n'y a pas de souci avec les matériels actuel IRM 1,5 mais les radiologues sont souvent réfractaires car ils doivent reprogrammer leur matériel pour l'accueil des patients implantés.</i></p>
	<p>Ces dispositifs sont-ils envisageables sur des enfants ? <i>La littérature sur le sujet ne fait pas mention de contre-indication.</i> <i>Cela existe pour l'autisme</i></p>
CANNABIS MEDICAL	<p>Le traitement est-il quotidien ? <i>Oui, il est même prescrit plusieurs fois par jour</i></p>
	<p>Le traitement est-il compatible avec la conduite pour un professionnel ? <i>Non la conduite est interdite et on conçoit mal de l'autoriser puisque la conduite sous emprise de cannabis est sanctionnée par la loi.</i></p>
	<p>Le traitement est-il pris en charge par la sécurité sociale ? <i>Il l'était durant l'étude.</i> <i>Aucun pays n'a, actuellement, de traitement médical à base de cannabis médical. Il n'y a pas d'AMM mais parfois des statuts spécifiques.</i> <i>Le but est que le traitement soit pris en charge à partir du moment où il sera autorisé de façon à en donner l'accès à tous les patients.</i></p>
	<p>A partir de quand le cannabis médical sera utilisé ? <i>Il ne le sera pas avant 2025</i></p>
	<p>Qui sera habilité à prescrire le cannabis médical ? <i>La première prescription devra être faite par un médecin du centre anti-douleur et le relai pourra être pris par le médecin traitant.</i></p>
<p>Des tests de toxicité ont-ils été réalisés pendant l'expérimentation ? <i>Non mais le profil de risque est connu dans l'utilisation du cannabis.</i> <i>En outre tous les effets indésirables constatés durant l'expérimentation ont été remontés.</i></p>	

LES OUTILS NUMERIQUES	<p>L'application est-elle payante ? <i>Evidemment le développement de telles applications a un coût mais le but est qu'il soit minime pour les patients désirant y avoir accès. Il n'y a pas de démarche lucrative.</i></p>
	<p>Un module de mise en relation des patients avec certains spécialistes des professions libérales est-il prévu ? Le développement d'un module « parcours de soins » peut-être mis en place dans le respect de la réglementation.</p>
AURICULOTHERAPIE	<p>Peut-on stimuler l'oreille droite et l'oreille gauche en même temps ? On stimulera l'oreille droite pour un droitier et l'oreille gauche pour un gaucher. Dans tous les cas, on ne stimule pas les mêmes points des deux côtés car cela en annule l'effet.</p>
HYPNOSE	<p>Quelle est la différence entre un état hypnotique et un état sophrologique ? Etat d'hypnose : on est dans la suggestion, on travaille dans un but précis. Etat sophrologique : on va chercher un état proche du sommeil, un état de relaxation sans suggestion et sans but précis.</p>
	<p>Comment savoir ce qui nous convient le mieux ? Il faut en parler avec son médecin, utiliser le bouche à oreille, se renseigner auprès des centres antidouleurs.</p>
APA	<p>Info sur une maison sport santé : MAISONN ZORA à Créteil (94) Existe-il des cours de danse en APA pour les personnes handicapées moteur ? Le créneau du handicap moteur n'a pas été exploré. Les APA s'adressent plus aux personnes souffrant de maladies chroniques.</p>
INFOS	<p>INFO Utilisation des exosquelettes dans les centres de soins : les exosquelettes sont sous-utilisés car ils nécessitent un personnel très qualifié.</p>
	<p>Information ARNAQUES EDMR Pour avoir un contact fiable se rendre directement sur l'annuaire EMDR-France. On évitera toute déconvenue.</p>

Lien du site APAISER : <https://www.apaiser.org>

Lien pour visionner la vidéo du colloque : <https://www.youtube.com/watch?v=Njl786E6ZCQ>