

PLAIDOYER A DESTINATION DES CANDIDATS A LA PRESIDENCE DE LA REPUBLIQUE

**Ecrire un nouveau chapitre de la lutte contre la douleur
dans le système de santé du 21e siècle**



EN QUELQUES MOTS...

La douleur est un défi majeur pour le système de santé du 21^e siècle

- Au moins **12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques** ; pourtant 70% d'entre eux ne reçoivent pas un traitement approprié pour leur douleur.
- La douleur constitue le premier motif de consultation, dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste.
- Elle touche en particulier les populations les plus vulnérables, notamment les personnes à des âges avancés.
- Moins de 3 % des patients douloureux bénéficient d'une prise en charge dans un des centres spécialisés, lesquels manquent cruellement de moyens. Si rien n'est fait, au moins 30 % de ces structures disparaîtront au cours des 3 prochaines années.
- Actuellement, sur les six années d'études médicales de deuxième cycle, moins de vingt heures de cours sont officiellement consacrées à la douleur.

Il y a urgence à en revoir les stratégies de prise en charge de la douleur, en ville comme à l'hôpital, et cela concernant tous les âges de la vie.

Bien que la loi de modernisation de notre système de santé votée en 2016 ait reconnu la nécessité de prendre en charge la douleur dans son article premier, **la France, après avoir été longtemps pionnière dans ce domaine, est en passe de perdre du terrain, incapable de relever le défi.** La lutte contre la douleur, complexe, multi-professionnelle et multidimensionnelle, doit devenir un des socles du système de santé au 21^e siècle.

Nous, associations de professionnels de santé et de patients, appelons les pouvoirs publics à concrétiser cette ambition grâce à la mise en place d'un programme d'action de lutte contre la douleur, dès l'année 2018.

Ce programme devra mettre en place les mesures concrètes, à même de répondre aux enjeux sanitaire, sociaux, de recherche et d'enseignement. La mise en œuvre de telles mesures, essentiellement structurelles, ne nécessite pas de financements supplémentaires de la part de l'Etat.

LA DOULEUR : UNE VULNERABILITE MAJEURE DANS LA FRANCE DU 21EME SIECLE

La douleur est un phénomène de société, tant par le nombre de personnes concernées que par l'importance des enjeux qu'elle soulève :

- La lutte contre la douleur est un enjeu **démographique** : près de 20 % de la population française, soit au moins **12 millions de Français**, souffre de douleur chronique modérée à sévère.
- C'est aussi un **enjeu médical**, notamment pour les patients atteints de cancer ou de maladies chroniques, fréquemment exposés à des douleurs sévères, avec un retentissement important notamment pour les personnes les plus vulnérables. **La douleur est ainsi le premier motif de consultation tant dans les services d'urgence que chez le médecin généraliste. De même, près de 20 % des patients opérés gardent des séquelles douloureuses après une opération chirurgicale.**
- C'est un enjeu **économique et social** car la douleur chronique, en particulier post-chirurgicale, induit une forte consommation de soins ainsi qu'un important absentéisme professionnel.
- C'est enfin un **enjeu moral** car la douleur est aussi synonyme de souffrance, qu'elle soit psychique, sociale, et existentielle : près **d'un patient douloureux sur trois estime que la douleur est parfois tellement forte qu'il ressent l'envie de mourir.**

« Maladie de la douleur chronique, la fibromyalgie envahit le corps et l'esprit. Elle isole, et il est difficile, de l'extérieur, de s'imaginer ce que cela représente. La méconnaissance des conséquences de la fibromyalgie sur la vie familiale, sociale et professionnelle, ainsi que la perte d'autonomie et de qualité de vie qu'elle entraîne, sont aussi à l'origine de ce regard négatif sur ce handicap dit « invisible ». »

Carole Robert - Présidente de l'Association Fibromyalgie France, à l'occasion de son audition par la Commission d'enquête sur la Fibromyalgie

Pourtant, malgré l'ampleur des enjeux qu'elle représente, la douleur est insuffisamment prise en charge dans le système de soins actuel :

- **Plus de 70% des patients douloureux chroniques** ne reçoivent pas un traitement approprié pour leur douleur, et moins de 3% d'entre eux bénéficient d'une prise en charge dans un centre spécialisé.
- **Plus de 60 %** des patients admis aux urgences ont une douleur modérée à sévère et **moins d'1 sur 2** reçoit un traitement antalgique à l'admission.
- Les douleurs du cancer restent encore insuffisamment traitées et il existe encore des réticences à utiliser les médicaments morphiniques dans ce domaine.
- Les douleurs aiguës, trop souvent peu ou mal prises en charge, font le lit de la douleur chronique, laquelle devrait enfin être reconnue comme une maladie à part entière.

Il y a urgence à revoir les stratégies de prise en charge de la douleur dans de nombreux domaines, en ville comme à l'hôpital, et pour tous les âges.

FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UNE AMBITION PRIORITAIRE DE LA POLITIQUE DE SANTE EN FRANCE

La France a connu un ralentissement de la dynamique de sa politique de prise en charge de la douleur, après avoir été pionnière dans ce domaine

Alors que la loi du 4 mars 2002 consacrait le soulagement de la douleur comme un droit fondamental du patient, une politique de lutte contre la douleur s'est progressivement structurée autour de trois plans nationaux successifs. Elle a permis de :

- **Renforcer la formation des professionnels et des étudiants**, notamment en intégrant un enseignement dans les facultés de médecine, instituts de soins infirmiers et facultés de psychologie.
- **Mettre en place des bonnes pratiques de prise en charge**, de soulager la souffrance des patients en fin de vie.
- Développer des structures spécialisées pluridisciplinaires et de construire un réseau de centres de la douleur en croissance sur tout le territoire qui permettent aujourd'hui **le suivi de près de 300 000 patients douloureux**.

Or, cette dynamique s'est affaiblie depuis 2012 : il n'existe plus de plan ni de programmes dédiés au développement de la médecine de la douleur malgré tout le chemin qui reste encore à parcourir pour aider au soulagement des personnes douloureuses, que ce soit en ambulatoire, à l'hôpital, ou dans les institutions accueillant des personnes vulnérables, âgées, précaires.

« Jusqu'en 2010, la médecine de la douleur a bénéficié de plans gouvernementaux qui ont permis des avancées certaines. Ce n'est plus le cas actuellement. Transversale, pluridisciplinaire, axée sur les parcours, la médecine de la douleur est essentielle à la constitution d'une médecine moderne. Les réformes nécessaires pour mener à bien cette ambition sont essentiellement structurelles et peu coûteuses. Nous attendons des pouvoirs publics la mise en place d'une feuille de route. »

Serge Perrot – Président de la SFETD

L'injonction de la Loi de santé 2016 pour mieux prendre en compte et en charge la douleur illustre que l'ambition des pouvoirs publics sur cet enjeu demeure et doit être concrétisée

La loi de modernisation du système de santé 2016 a mis en avant **la douleur au premier plan des préoccupations des professionnels de santé** :

- **Dès l'article 1**, en promouvant la prévention collective et individuelle de la santé, tout au long de la vie.
- **Dans l'article 68** en indiquant l'importance de la coordination des soins visant à soulager la douleur, l'importance des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur.
- **Dans l'article 96**, en soulignant le rôle majeur de l'équipe pour le soulagement de la douleur.

Cette ambition à faire de la lutte contre la douleur un des piliers de notre système de santé doit à présent être suivie d'effets, grâce à la définition et la mise en œuvre de mesures politiques permettant de répondre aux défis dans ce domaine.

LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DOIT RÉPONDRE A PLUSIEURS DEFIS

Les parcours de soins des patients douloureux doivent être repensés

Actuellement la prise en charge des patients douloureux souffre de l'absence de coordination, à l'hôpital, en ville, et dans l'interaction Ville / Hôpital.

Un rapport parlementaire sur la fibromyalgie, publié en en 2016 a montré l'importance de développer des parcours de soins pour les patients douloureux chroniques, depuis la médecine générale jusqu'aux structures spécialisées de la douleur, en intégrant les nombreux professionnels de santé concernés. Ce modèle devrait être développé pour les patients douloureux chroniques, en termes d'organisation et de financement.

Les centres et consultations de la douleur, des structures en danger

Il existe actuellement, grâce aux différents plans et programmes de lutte contre la douleur, développés jusqu'en 2012, un **réseau de 254 consultations et centres spécialisés en France**, couvrant l'ensemble du territoire. Ces structures sont en difficulté, avec des moyens constants, alors que le nombre de consultations réalisées s'accroît, sans pouvoir faire face à une demande croissante des patients. Les délais pour obtenir un rendez-vous de consultation dépassent parfois plusieurs mois. Les financements ne suivent pas les besoins, et la douleur est délaissée par les pouvoirs publics depuis plusieurs années.

Les professionnels de santé ne sont pas remplacés. Faute de postes visibles, les jeunes médecins ne sont pas attirés par la médecine de la douleur.

Si rien n'est fait, au moins **30 % des structures spécialisées disparaîtront au cours des 3 prochaines années**.

La spécialité de la douleur, parent pauvre du système de formation des professionnels de santé

Le traitement de la douleur n'est pas reconnu aujourd'hui comme une authentique spécialité, devant à ce titre être valorisée. **La formation à la douleur pour toute la France est assurée par seulement 6 postes d'enseignants universitaires**, qui sont actuellement des postes de professeurs associés, non titulaires, proposés pour une durée de 2 ans renouvelable.

Actuellement, sur les six années d'études médicales de deuxième cycle, **moins de vingt heures de cours sont officiellement consacrées à la douleur**. Le Collège des Enseignants de la Douleur (CED) et les professeurs associés en douleur sont inquiets de la disparition de la formation spécialisée en douleur du 3ème cycle : le DESC « douleur » en 2 ans, laisse la place à une Formation dite FST, en 1 an, avec un financement encore incertain, et un système non attractif pour les internes DES.

« Souvent, les patients tardent à venir dans les centres de la douleur parce que personne, parmi le corps médical, ne le leur a proposé. Cette mauvaise appréhension est liée à un double problème de formation et de coordination. La grande majorité des professionnels de santé, insuffisamment sensibilisés sur le sujet, ignorent quel service médical peuvent rendre les structures spécialisées. De même, ils n'ont pas la capacité de dispenser aux patients douloureux les soins les plus adaptés. »

Christine Berlemont - Infirmière ressource douleur

La recherche en douleur : la France en pointe en recherche fondamentale, à la traîne en recherche clinique

La recherche française en douleur est très active et reconnue à l'échelon international, avec une trentaine d'équipes labellisées par l'INSERM et/ou le CNRS réparties sur l'ensemble du territoire dont la thématique exclusive ou principale est la douleur. Ceci représente plus de 3500 articles originaux publiés en langue anglaise au cours des années 2010-2015, la France se situant largement dans le peloton de tête européen. **La recherche nationale dans le domaine de la douleur est devenue vivace et féconde, mais reste méconnue, et surtout ne s'accompagne pas d'un soutien à la recherche clinique, essentiel pour la douleur des patients.**

DEFINIR ET METTRE EN ŒUVRE D'UN PROGRAMME D'ACTION DES 2018

Nous, associations de patients et professionnels de santé, invitons le futur Président de la République à mettre en place, dès le début de son mandat, des mesures concrètes qui permettront de répondre aux défis identifiés.

1 Maintenir et consolider le rôle des centres spécialisés dans la prise en charge de la douleur chronique qui se sont développés au cours des 15 dernières années et ont fait la preuve de leur efficacité

- Avant tout, **sanctuariser l'existant en grand danger actuel**. Le risque de la fermeture de ces structures, confrontées au manque de moyens médicaux et financiers, est grand. Dans ce cadre, il faut en priorité préserver les postes de médecins de la douleur, d'infirmières et de psychologues et pérenniser les financements obtenus.
- **Développer de nouvelles structures spécialisées** pour répondre aux besoins croissants.

2 Renforcer la formation des professionnels de santé (spécialistes ou généralistes) à la prise en charge de la douleur:

- **Reconnaître enfin la médecine de la douleur comme une authentique spécialité et créer une vraie discipline universitaire de la médecine de la douleur**, avec une formation de 3^e cycle de médecine spécialisée.
- **Développer l'enseignement de la douleur en formation infirmière, psychologue, kinésithérapeute**, et former des professionnels dédiés.
- **Davantage impliquer les acteurs de premier recours dans l'accompagnement des patients**, notamment les pharmaciens.

3 Valoriser le parcours de soins des patients atteints de douleurs chroniques

La douleur, et notamment la douleur chronique est une vraie maladie qui justifie une coordination multi-professionnelle des soins, en ville, à l'hôpital et entre les deux.

4 Améliorer les situations de prise en charge de la douleur aux urgences et en ambulatoire

En particulier, il est nécessaire de garantir que la prise en charge de la douleur soit intégrée dans la restructuration de l'organisation des systèmes de soins, qui connaît des évolutions importantes aujourd'hui, en particulier le virage ambulatoire.

5 Développer des campagnes de prévention de la douleur, au travail, en chirurgie ou encore liée aux soins

Mieux prévenir les douleurs chroniques et leurs impacts en proposant un dépistage et une prise en charge précoce des facteurs de chronicisation, ainsi que des plans de prévention au travail.

6 Développer la reconnaissance des approches non médicamenteuses de la douleur et favoriser l'accès à ces traitements

7 Améliorer les situations de prise en charge pour les populations les plus vulnérables

Il convient notamment d'améliorer la prise en charge de la douleur en pathologie mentale dans les établissements psychiatriques, ainsi qu'en EHPAD.

Alors que la lutte contre la douleur constitue un des socles de la médecine et du soin du 21^e siècle, la conduite de telles mesures permettra de concrétiser l'ambition de faire d'en faire une priorité de la politique de santé. Il est du devoir de nos futurs dirigeants d'en écrire un nouveau chapitre et du nôtre de les accompagner pour développer une médecine accessible à tous, démocratique et éthique, et de qualité.