

DOSSIER DE COMMUNICATION

RENCONTRE

Comment diagnostiquer et prendre en charge la douleur ?

Zoom sur la fibromyalgie

le 22 mai 2025 19h - 21h



POP'
MÉDIA

INFORMATIONS GÉNÉRALES

À l'occasion de la **Journée mondiale de la fibromyalgie** du 12 mai, nous organisons un événement spécial autour du **Podcast Bonsaï**.

Diagnostic, prise en charge, accompagnement collectif et perspectives d'avenir : **cinq experts de la douleur chronique** répondent à vos questions et vous aident à mieux comprendre la fibromyalgie.

Les associations nantaises vous invitent à une table ronde de spécialistes, rythmée par l'écoute du **podcast Bonsaï**, suivie d'un temps d'échange.

Patients, proches ou professionnels de santé : venez dialoguer avec des intervenants engagés et explorer ensemble des pistes concrètes pour avancer.

Type d'événement : Rencontre - Table ronde

Organisation responsable : Les Algonauts avec Bonsaï Podcast et Pop Média

Date et heures : **Jeudi 22 mai 2025 de 19h à 21h**

Lieu : Maison de Quartier des Haubans, 1 Bis Boulevard de Berlin, 44000 Nantes

Retransmission en ligne et accessibilité numérique : La rencontre sera filmée par le CNRD (Centre National Ressource Douleur) et partagée sur Youtube, avec sous-titre, après l'événement, pour être accessible au plus grand nombre.

Personnes ciblées :

- Les patient.es et leurs proches
- Les professionnel.les de santé :
 - Médecin traitant
 - Médecin du travail
 - Infirmier.e libéral
 - Masseur-kinésithérapeute
 - Pharmacien.ne
 - Psychologue clinicien.ne
 - Professionnel.le de l'activité physique adaptée (APA)
- Les professionnel.les en intervention non-médicamenteuse
- Les porteurs de projets en santé / acteurs de l'écosystème
- Toutes personnes intéressées par le sujet

Contacts organisation : Anaëlle Régent

mail : bonsai_podcast@hotmail.com

La rencontre :

Une table ronde en **4 parties** avec **5 experts** de la fibromyalgie. Chaque partie sera introduite par un extrait du podcast.

1. Pourquoi est-il si difficile de diagnostiquer la douleur ?

- **Julien Nizard** : Vice doyen de la Faculté de médecine de Nantes, Chef du Service Douleur au CHU de Nantes, Vice-Président du Collège Enseignants Médecine de la Douleur CEMD

2. Comment améliorer la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie ?

- **Cécile Hileret** : Médecin généraliste, coordinatrice médicale du projet RésAlgo et auteure d'une thèse sur la Fibromyalgie : "De l'importance d'y croire : analyse des relations patient-soignant dans la fibromyalgie au décours de séances d'éducation thérapeutique".

3. Quel rôle le groupe peut-il jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes de fibromyalgie ?

- **Gaëlle Frappier** : Patientte partenaire, investie dans l'association Espoir Fibromyalgie 44 et invitée du podcast Bonsaï
- **Thierry Champain** : Kinésithérapeute, spécialiste de la douleur chronique Ensemble ils animent en duo des ateliers d'ETP du patient sur la fibromyalgie au Pôle santé de Clisson.

4. Quel avenir pour la prise en charge et la reconnaissance de la fibromyalgie ?

- **Étienne Augustin** : Kinésithérapeute spécialiste de la douleur, cofondateur des Algonauts et conférencier. Il accompagne de nombreux patients concernés par la douleur chronique, notamment la fibromyalgie, et participe aux travaux de la HAS sur le diagnostic et le parcours de soins, en apportant une expertise centrée sur la prise en charge non médicamenteuse et pluridisciplinaire.

Objectif :

- **Sensibiliser** et **informer** sur la fibromyalgie et les défis liés à son diagnostic et à sa prise en charge.

Résultats attendus :

Pour les professionnels de santé et les patients :

- Mieux cerner les symptômes et comprendre les avancées faites sur le diagnostic.
- Une meilleure compréhension des enjeux liés à la fibromyalgie et une meilleure visibilité des possibilités de prises en charge.

Pour les patients et leurs proches :

- Un espace où ils pourront se sentir mieux compris.es et soutenu.es.

Pour les acteurs du sujet :

Une mobilisation plus large autour des douleurs chroniques, avec l'émergence de collaborations et d'initiatives concrètes.

Contexte :

Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

La Fibromyalgie est une maladie chronique caractérisée par des **douleurs diffuses persistantes** souvent associées à une fatigue intense, des troubles du sommeil et des troubles cognitifs, digestifs et sensoriels.

La fibromyalgie a été pour la première fois **reconnue par l'OMS** en tant que maladie en 1992. Dans la nouvelle classification¹, la fibromyalgie est désormais sous le chapitre des douleurs chroniques primaires, considérées comme une **maladie en soi**.

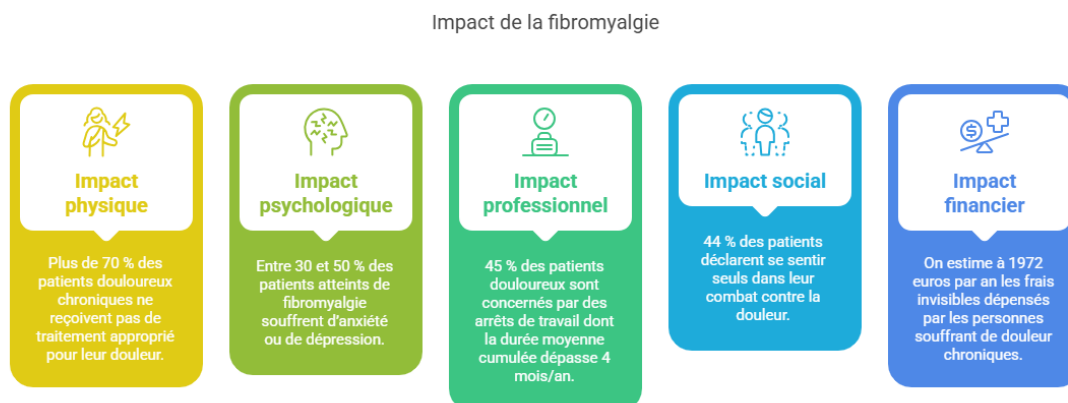
En 2020, l'INSERM a conduit une expertise collective² qui a fourni une **base scientifique** pour mieux comprendre la fibromyalgie et les approches thérapeutiques possibles.

La HAS élabore actuellement un guide national sur la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie, dont la diffusion est prévue courant 2025.

Il n'existe **pas de traitement curatif ni de médicament** conçu spécifiquement pour la fibromyalgie. La prise en charge repose sur une **approche multidisciplinaire** (activité physique, thérapies comportementales, relaxation,...).

On estime que la fibromyalgie touche **plus de 1 million d'adultes en France**.³ Cette maladie touche 2/3 de femmes pour 1/3 d'hommes.⁴

La fibromyalgie a un **impact important sur la qualité de vie** des personnes atteintes :



Cf. notes de bas de page : ⁵, ⁶, ⁷.

¹ Avec la nouvelle Classification Internationale des Maladies, entrée en vigueur en janvier 2022, la fibromyalgie est sous la CIM-11.

² INSERM, Expertise collective : Fibromyalgie, Éditions EDP Sciences, 2020

³ HAS, Conduite diagnostique et stratégie thérapeutique de la fibromyalgie, le 24 avril 2024

⁴ SFETD, La fibromyalgie, on la connaît mal, pourtant elle fait très mal, 8 avril 2021

⁵ Ibid.

⁶ SFETD, La douleur et sa prise en charge, où en est-on en 2019 ?, 18 octobre 2019

⁷ France Assos Santé - [Enquête nationale sur les restes à charges invisibles](#) - Novembre 2024

Pourquoi cet événement ?

- **Les professionnels de santé de ville sont le premier niveau de prise en charge**

Moins de 3% des patients douloureux chroniques bénéficient d'une prise en charge dans un centre spécialisé⁸. Les professionnels de santé de ville ont donc une place prépondérante dans la prise en charge des malades.

Or la méconnaissance de la maladie et une prise en charge non adaptée peut avoir de **lourdes conséquences** sur les personnes concernées :

- **Une errance médicale fréquente pouvant aller de plusieurs mois à plusieurs années**, est rapportée par les personnes atteintes de cette maladie, tandis qu'une proportion non négligeable de praticiens indiquent se sentir désarmés devant les patients souffrant de fibromyalgie⁹.
- **Un risque de dépendance aux opioïdes** : des études récentes démontrent un pronostic fonctionnel moins bon chez les patients avec une fibromyalgie recevant des opioïdes, associé à un risque de mésusage.¹⁰

- **La nécessité de mieux informer les patients**

La Haute Autorité de Santé (HAS) souligne que la prise en charge doit être élaborée avec l'accord et la participation du patient. Cela inclut une co-construction des décisions thérapeutiques et une communication transparente sur les objectifs et les options disponibles.

La HAS met en avant l'**importance de l'éducation thérapeutique du patient** (ETP) dans la prise en charge des douleurs chroniques. Or ces programmes sont souvent peu connus et mal identifiés sur un territoire.

- **Le besoin de reconnaissance notamment par l'entourage**

La fibromyalgie fait partie des **Handicaps invisibles**. Encore aujourd'hui, la fibromyalgie n'est pas systématiquement reconnue comme une Affection de Longue Durée (ALD) ni comme un handicap ouvrant au droit à une reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH).

Cette invisibilité contribue au scepticisme de l'entourage. Le soutien de l'entourage est pourtant essentiel pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de douleurs chroniques. Il aide à réduire le sentiment d'isolement et à renforcer l'observance des traitements

⁸ SFETD, La douleur et sa prise en charge, où en est-on en 2019 ?, 18 octobre 2019

⁹ INSERM, Expertise collective : Fibromyalgie, Éditions EDP Sciences, 2020

¹⁰ SFETD, Utilisation des opioïdes forts dans la douleur chronique non cancéreuses chez l'adulte, Janvier 2016

ACTEURS IMPLIQUÉS

Les organisateurs :

Les Algonautes : Mieux vivre avec des douleurs chroniques



Les Algonautes est une **association** dédiée à la sensibilisation et à l'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de **douleurs chroniques**.

Fondée par des **experts en santé** et de l'éducation thérapeutique, elle propose un **accompagnement novateur** basé sur des groupes de soutien, des outils numériques et des activités à la carte pour aider les patients à reprendre le contrôle sur leur douleur.

Bonsaï Podcast, le podcast qui donne la parole aux personnes qui vivent avec des douleurs chroniques.



À travers des témoignages authentiques et inspirants, ce podcast met en lumière des parcours inspirants de résilience et d'engagement.

Créé en 2024 et animé par **Anaëlle Régent**, patiente partenaire et cofondatrice de l'association Les Algonautes, ce podcast a pour vocation de briser le silence autour des douleurs invisibles, de sensibiliser le grand public et de créer un espace d'échange et de compréhension.

Les partenaires :

Pour nous accompagner dans ce projet, une association Nantaise, Pop Média. Cette association nous aide, avec leur expertise, dans le développement et la réalisation du podcast. Elle est partie prenante de cet événement et aidera autant dans l'organisation, la logistique et la publicité de l'événement.

Pop média : Ouvrons nos oreilles



Pop' Média c'est une aventure humaine qui s'articule autour de la création sonore, de l'éducation aux médias, de la formation et l'animation d'événements, le tout, un podcast dans les oreilles et les pieds ancrés sur le territoire !

Informations générale et contact :

Contact

Anaëlle Régent - Organisatrice de l'événement

bonsai_podcast@hotmail.com

0676443913

Bonsaï :

Email : bonsai_podcast@hotmail.com

Ecoute : [Retrouvez les derniers épisodes](#)

Instagram : [@bonsai_podcast](#)

Les algonautes :

Email : algonautes44@gmail.com

Site internet : <https://www.lesalgonautes.com/>

Instagram : [@les_algonautes](#)

Pop média :

Email : contact@popmedia.fr

Site internet : <https://www.popmedia.fr/>

Instagram : [@popmedianantes](#)

