



# Enquête nationale : « Vous et le médicament »



Chaque année, le 12 mai, Journée mondiale de la fibromyalgie, Fibromyalgie France sensibilise le grand public et les médias à la réalité du « Vivre avec une douleur chronique fibromyalgique ». Cette année, l'accent est mis sur la prise en charge médicamenteuse. Cette étape 1 est le préalable à la réalisation de publications scientifiques réalisées en partenariat avec le Réseau ScienSAs de l'Inserm.

*Historique* : suite à différentes enquêtes antérieures, Fibromyalgie France s'est interrogée sur le « regard » du douloureux chronique fibromyalgique sur ses traitements et ses habitudes. Fibromyalgie France a alors réalisé « par et pour les patients », sous le parrainage de la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), une enquête nationale (15 rubriques - 54 questions) visant à connaître les « comportements » des fibromyalgiques en matière de prise en charge, d'observance, de sensibilisation aux effets indésirables des médicaments, d'arrêts des traitements, d'essais cliniques et leurs inquiétudes.

Il s'agit, dans l'étude proposée, de cerner les pratiques des douloureux chroniques fibromyalgiques afin de réaliser un état des lieux, conduisant avec tous les interlocuteurs concernés, institutionnels, praticiens, chercheurs et autres acteurs, à un travail analytique

# ETAPE 1.1 - INTRODUCTION : PROFIL DES RÉPONDANTS



**1561 RÉPONDANTS**  
 Femmes : 1441 (92 %)  
 Hommes : 120 (8 %)

## TRANCHES D'ÂGE

- moins de 18 ans : 0,3 %
- 19 - 24 ans : 2,6 %
- 25 - 34 ans : 12,2 %
- 35 - 49 ans : 47 %
- 50 - 64 ans : 34 %
- 65 + : 3,9 %



La fibromyalgie est classifiée par l'OMS en rhumatologie. La prévalence serait de 2 à 3 % de la population. Ce n'est donc pas une maladie rare. La fibromyalgie est reconnue par l'OMS, l'Académie nationale de médecine, le Conseil de l'Europe et l'Assurance Maladie (traitements).

## DURÉE DES DOULEURS CHRONIQUES ?

- de moins d'un an à 10 ans : 854 (55 %)
- 10 à 20 ans : 531 (34 %)
- 20 à 30 ans et plus : 176 (11 %)

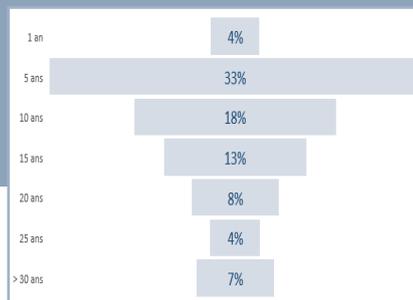
## DURÉE DE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

- de moins d'un an à 10 ans : 1216 (78 %)
- 10 à 20 ans : 279 (18 %)
- 20 à 30 ans et plus : 66 (4 %)

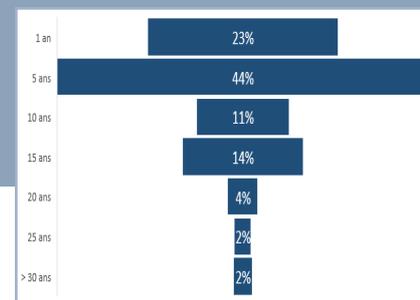


La répartition par âge met en évidence une prédominance des tranches 34-49 ans (734) et 50-64 ans (530)

DURÉE DES DOULEURS CHRONIQUES



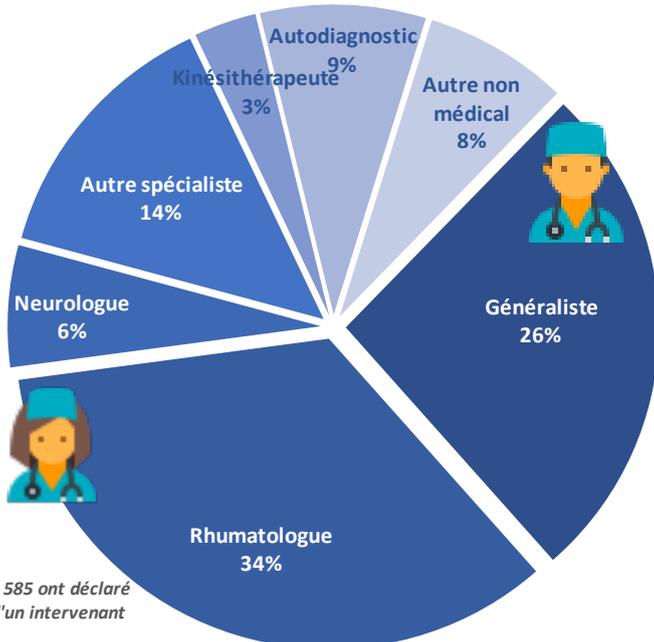
DURÉE DE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE



1561 répondants

## QUI A POSÉ LE DIAGNOSTIC ?

1561 répondants\*



\*dont 585 ont déclaré plus d'un intervenant

La population étudiée couvre une très large période du point de vue des douleurs chroniques ressenties par les patients de moins d'un an à plus de 30 ans. Cette répartition est à mettre en relation avec l'ancienneté du diagnostic où l'on observe un diagnostic relativement précoce (3 ans et moins) pour plus de 29 % des répondants (680). Pour une analyse plus approfondie il sera sans doute pertinent de rechercher s'il y a un lien entre l'âge des individus et l'ancienneté du diagnostic, ce qui pourrait indiquer une amélioration de la connaissance de cette maladie par les intervenants. Une recherche similaire de liaison entre ancienneté du diagnostic et nombre et/ou spécialité médicale des intervenants pourrait également se révéler pertinente. L'apparente bimodalité des deux distributions mériterait un examen plus approfondi une fois écartées les erreurs de réponses, inévitables dans une enquête non supervisée.

## ETAPE 1.2 - CONNAISSANCE DU SYSTÈME DE SURVEILLANCE DU MÉDICAMENT



La notion de **Service Médical Rendu (SMR)** est méconnue par une large majorité des 1414 répondants à cette question (1036, 73 %), et 261 (19 %) indiquent bien la connaître et 117 (8 %) un peu seulement.

En parallèle, sur 1414 répondants 848 (60 %) indiquent ne pas connaître la signification de l'**Autorisation de Mise sur le Marché** alors que seulement 243 (17 %) et 328 (23 %) ont répondu respectivement bien la connaître ou la connaître un peu.

A propos de l'efficacité et des effets secondaires éventuellement indésirables des traitements, sur 1304 répondants, 359 (27 %) indiquent ne pas connaître la notion de **bénéfice/risque** et 401, 31% vaguement la connaître.

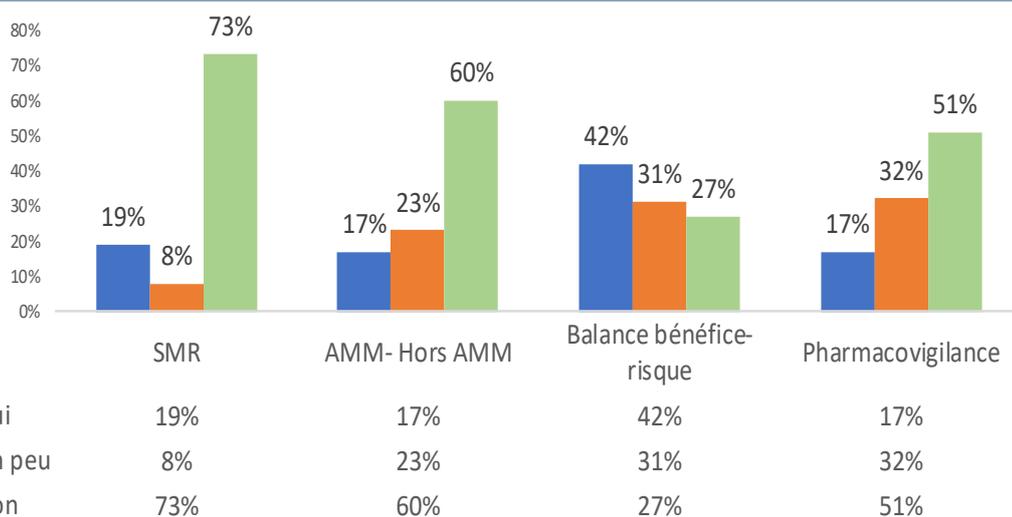
544, 42 % déclarent bien la connaître.

Cette connaissance relative du bénéfice/risque des traitements est à mettre en parallèle avec une plus grande méconnaissance de la notion apparentée du Service Médical Rendu, qui est inconnue par une large majorité des 1414 répondants (1036, 73 %) et connue par seulement 378 individus (bien connue 261, 19 %, et un peu 117, 8 %)

### CONNAISSANCE DES NOTIONS SUIVANTES :

Ces réponses sont également cohérentes avec celles de la question sur la connaissance du dispositif de **pharmacovigilance** puisque sur 1147 répondants, 564 (49 %) indiquent bien le connaître (192, 17 %) ou vaguement (372, 32 %).

En relation avec la connaissance des deux notions commentées (AMM-SMR) ci-dessus, il est cohérent que près de la moitié des 1236 répondants savent qu'il est possible de **déclarer les effets Indésirables d'un médicament** (oui 283, 23 %), un peu (279, 23 %) contre 674 (54 %) qui indiquent ne pas le savoir.



SMR = SERVICE MÉDICAL RENDU - AMM = AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ

### DÉCLARATION DES EFFETS INDÉSIRABLES D'UN MÉDICAMENT

- 54 % des répondants ne savent pas qu'ils peuvent déclarer les effets indésirables
- 23 % ont connaissance de cette possibilité de les déclarer
- 23 % ont une notion de cette possibilité



### CONNAISSANCE DU PRIX DE VENTE DES MÉDICAMENTS PRESCRITS

- 40 % des répondants ne connaissent pas le prix de vente des médicaments qui leur sont prescrits
- 32 % connaissent leurs prix
- 28 % connaissent leur prix selon le médicament

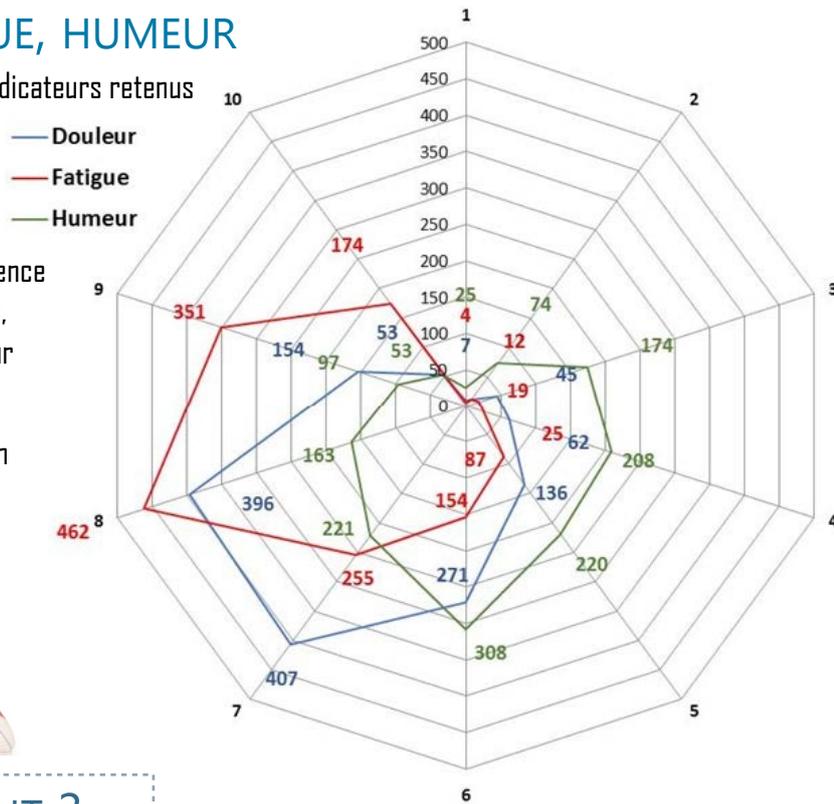


## AUTO-ÉVALUATION DOULEUR, FATIGUE, HUMEUR

Le ressenti de l'état de 1543 individus a été obtenu grâce aux 3 indicateurs retenus pour l'auto-évaluation de leur douleur, de leur fatigue et de leur humeur sur une échelle de 1 (positif/favorable/faible) à 10 (négatif/défavorable/fort).

La représentation en radar (ci-contre) permet de mettre en évidence une dissociation partielle entre la fatigue et la douleur ressenties, mais également une dissociation entre ces 2 ressentis et l'humeur des répondants.

Cette observation mérite une analyse plus approfondie en relation avec d'autres informations pertinentes de l'enquête à identifier par une analyse multiparamétrique adaptée.



### TENTATION D'ARRÊTER LE TRAITEMENT ?

Oui : 1 212 - 86 %

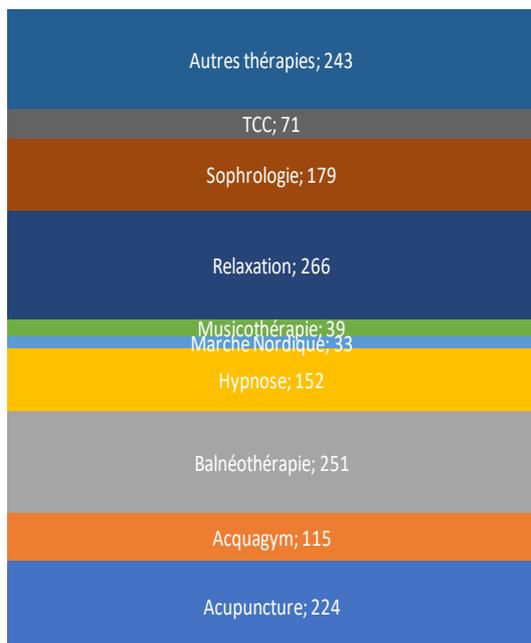
Non : 202 - 14 %

Dans ce contexte, il est frappant, mais sans aucun doute non surprenant, qu'une très grande majorité (86 % des répondants) ait été tentée d'arrêter tout traitement.

54 % des répondants (1171) sont pris en charge dans un Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) et 13 % ont déjà suivi un programme d'ETP Education Thérapeutique du Patient.

### TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX

580 utilisateurs (723 répondants)



Parmi les 723 personnes qui ont répondu sur le suivi éventuel de méthodes complémentaires aux molécules médicamenteuses, 580 ont déclaré en utiliser (80%). La diversité de ces pratiques est illustrée dans la figure ci-contre.

*A noter :* de nombreux traitements non médicamenteux ne sont pas toujours proposés ou accessibles aux patients ce qui peut biaiser le résultat observé.

**Conclusion de cette étape n° 1 :** Notre connaissance du syndrome fibromyalgique et la compréhension du dysfonctionnement vécu, tant au niveau de la douleur, de la fatigue que de l'humeur, la résistance des fibromyalgiques aux traitements usuels de la douleur nous interpellent depuis de nombreuses années.

Cette étape n° 1 permet de présenter le « profil » de plus de 1500 répondants qu'il est utile d'appréhender avant de continuer l'exploitation des résultats des nombreuses rubriques et questions. Un travail nécessaire !