



## **L'Association Argos 2001, en partenariat avec la Fondation FondaMental, donne des clés du rétablissement des patients atteints de troubles bipolaires**

Aujourd'hui en France, 2% de la population, soit près de 1 300 000 personnes, sont atteintes de troubles bipolaires et 25% d'entre elles ont fait des tentatives de suicide, lesquelles sont fatales dans 15% des cas.

L'association Argos 2001, association d'aide aux patients atteints de ce trouble et à leur entourage, a lancé l'année dernière la 1<sup>e</sup> Journée mondiale des troubles bipolaires le 30 mars, date de la naissance de Vincent Van Gogh, pour déstigmatiser cette maladie mal comprise et informer les patients, les proches et les professionnels de santé sur l'état de la recherche, les avancées thérapeutiques et les prises en charge.

En 2016, elle réitère cette initiative avec pour partenaire principal la Fondation FondaMental, fondation de coopération scientifique dédiée à la recherche sur les maladies mentales, et le soutien du Laboratoire d'Excellence Bio-Psy.

Le thème principal de la Journée 2016 est le rétablissement des patients, notamment grâce à un meilleur diagnostic et à une prise en charge globale. Elle fait cette année une place d'honneur au Canada, pays invité de cette édition.

### **Les troubles bipolaires, une maladie mal comprise**

*Les maladies mentales représenteront en 2020 la 1<sup>ère</sup> cause de handicap dans le monde selon l'OMS*

**6<sup>ème</sup> cause de handicap dans le monde**, les troubles bipolaires appartiennent à la **catégorie des troubles de l'humeur**. Ils se caractérisent par une alternance de phases dépressives et de phases d'exaltation (dites maniaques) qui va entraîner des **troubles importants au niveau de la pensée, des actes, des émotions, du comportement et de l'état physique**. Ces épisodes sont entrecoupés de périodes pendant lesquelles on peut observer, chez certains patients, la persistance de certains troubles : difficultés de sommeil, hyper réactivité émotionnelle, troubles cognitifs... **Maladie grave, invalidante et chronique, les troubles bipolaires connaissent un pic d'apparition chez les 15-25 ans. Il est aujourd'hui encore difficile de poser un diagnostic, ce qui retarde la prise en charge et son efficacité**. Les conséquences sont désastreuses tant sur le pronostic de la maladie que sur la qualité de vie des patients chez lesquels on observe des taux élevés de chômage, de ruptures familiales, de dépendances à l'alcool et à la drogue et de tentatives de suicide.

### **Rétablissement des patients : pour une approche globale d'un patient-acteur**

Pourtant, si on ne sait pas guérir cette maladie, elle peut néanmoins être stabilisée et un certain nombre de patients savent la gérer, vivre avec et avoir une qualité de vie normale.

Porté par des mouvements d'usagers, **le concept du rétablissement** vise l'émancipation des personnes souffrant de maladies mentales afin que ces dernières retrouvent le contrôle de leur

vie. L'acceptation de la maladie, la restauration de l'espoir, le soutien par les pairs et les proches comptent parmi les clés du rétablissement. **La qualité des soins et l'identification de nouvelles voies thérapeutiques grâce à la recherche** constituent l'autre pilier d'une prise en charge de qualité des patients. Comme le souligne Annie Labbé, présidente d'Argos 2001 : « *A travers ces paramètres, il est clair que le patient doit s'imposer comme un véritable acteur de son rétablissement. Par ses actions et en apprenant à mieux se connaître, il va pouvoir agir positivement sur sa maladie* »

## Les clés du rétablissement

La 2<sup>ème</sup> Journée mondiale des troubles bipolaires s'attachera à aborder l'ensemble des dimensions propices au rétablissement des patients : les avancées de la recherche en faveur d'une prise en charge médicale précoce, personnalisée et globale, les traitements, le bien-être, le soutien par les pairs, la réinsertion professionnelle, le rôle des proches et de l'accompagnement. Quelques illustrations :

### - Améliorer le diagnostic précoce

Argos 2001 et la Fondation FondaMental alertent sur l'importance d'un diagnostic approprié et précoce. En effet, **les cinq premières années de la maladie sont considérées comme une phase critique au cours de laquelle les chances de rémission sont les plus grandes et la réponse aux traitements la meilleure**. Or, dans les troubles bipolaires, une étude<sup>1</sup> menée au sein du réseau de la Fondation FondaMental a montré que **la durée non traitée de la maladie est en moyenne de près de 10 ans !**

Annie Labbé, présidente d'Argos 2001, rappelle que « *le retard au diagnostic et l'absence de prévention conduisent trop souvent à des prises en charge inadaptées qui font courir un grave danger aux malades. Améliorer le diagnostic précoce est un enjeu décisif.* »

Pour relever ce défi, Argos 2001 sensibilise les décideurs aux côtés de la Fondation FondaMental, qui a également mis en place le réseau des Centres Experts FondaMental dédiés aux troubles bipolaires.

### - Promouvoir une prise en charge personnalisée des patients

A l'issue du diagnostic, la mise en œuvre **d'une prise en charge adaptée** qui prenne en compte **toutes les dimensions de la maladie** est une autre clé du succès. Les enjeux sont multiples :

- **Il est indispensable de traiter les comorbidités somatiques, responsables d'une mortalité prématurée** de ces patients, dont l'espérance de vie est réduite de 10 à 20 ans en moyenne : **une étude<sup>2</sup>** menée sur une grande cohorte de patients atteints de troubles bipolaires et évalués par les Centres Experts FondaMental a révélé que **20% d'entre eux souffrent d'un syndrome métabolique** (hypertension, obésité, diabète,..), soit le double de la population générale, et que les 2/3 d'entre eux ne reçoivent pas de traitement adéquat pour ces pathologies.
- **Il est primordial d'améliorer l'observance des patients et de lever les freins à la prise des traitements**. Les Centres Experts de la Fondation ont constaté que **près de 50% des patients atteints de troubles bipolaires présentent une irrégularité** dans le suivi de leur traitement dès lors qu'ils sont stabilisés ou peu symptomatiques. Des travaux ont permis de mettre en lumière que tous les patients ne présentent pas le même risque d'une mauvaise

<sup>1</sup> Drancourt et al., « Duration of untreated bipolar disorder: missed opportunities on the long road to optimal treatment », Acta Psychiatrica Scandinavia, Vol. 127, février 2013

<sup>2</sup> Godin et al. "Metabolic syndrome in a French cohort of patients with bipolar disorder: results from the FACE-BD cohort" J Clin Psychiatry. 2014 Oct;75(10):1078-85.

observance. **Deux facteurs de vulnérabilité** seraient notamment associés à la mauvaise observance : la persistance des syndromes dépressifs résiduels d'une part, et l'impulsivité d'autre part, celle-ci générant des difficultés de planification.

- **La plus grande attention doit être également apportée à l'amélioration de la qualité de vie des patients.** Nombreux sont les patients à se plaindre de symptômes résiduels tels que les déficits cognitifs ou les troubles du sommeil. En effet, **30 à 50% des malades souffrent de déficits cognitifs** (mémoire verbale, attention,...) qui ont un impact négatif sur leur qualité de vie et sont invalidantes au quotidien. Des stratégies thérapeutiques existent, ciblées en fonction du profil cognitif des patients. Par ailleurs, **plus de 8 patients sur 10 ayant un trouble bipolaire en rémission ont une mauvaise qualité de sommeil, plus de la moitié souffrent d'insomnie**, et un sur 10 présente un syndrome de retard de phase de sommeil. L'identification de ces anomalies permet de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents du trouble bipolaire et d'envisager des thérapies personnalisées. De nombreuses **chronothérapies chimiques et psychothérapeutiques** existent, qui peuvent être utilisées pour traiter les anomalies caractérisées chez un patient, stabiliser ses rythmes et son sommeil et prévenir les rechutes dépressives.

Comme le souligne Annie Labbé, présidente d'Argos 2001, « *Il est important d'avoir une vision globale de la maladie et de ne pas se contenter de réguler les troubles de l'humeur, en ignorant les maux du corps, tels que la prise de poids, les troubles du sommeil, les maladies cardio-vasculaires ou le diabète... Cela doit amener le médecin à ne plus envisager la consultation sur un modèle paternaliste mais comme un lieu d'échanges et de partage entre des savoirs et des connaissances scientifiques, cliniques et expérientielles du médecin et du patient.*

#### - Aider le patient à être acteur de sa maladie

Les programmes d'éducation thérapeutique aident les patients à mieux connaître la maladie et à mieux se connaître. Ils leur permettent de gérer et de maîtriser la maladie au quotidien. Ils ont montré leur efficacité et diminuent la fréquence et l'intensité des rechutes. Ils permettent au patient d'être acteur de sa maladie et de se rétablir, en complément de la médication et des thérapies.

Par ailleurs, l'accompagnement et l'écoute des patients par leurs pairs tels que pratiqués par l'Association Argos 2001, visent également à améliorer leur qualité de vie par l'information et l'échange d'expériences.

2<sup>ème</sup> Journée mondiale des  
**TROUBLES BIPOLAIRES**

**30**  
MARS  
2016  
9h-18h

MAS - 10 RUE DES TERRES AU CURÉ - 75013 PARIS (M° Olympiades)  
Entrée libre sur inscription sur [www.troubles-bipolaires.org](http://www.troubles-bipolaires.org)

**Un colloque se tiendra à Paris le 30 mars de 9h à 18h au MAS** – 10 rue des Terres au curé Paris 13<sup>e</sup> (M° Olympiades) afin d'informer pour mieux combattre la maladie, valoriser les bonnes pratiques et les travaux de recherche, créer des échanges à l'international et sensibiliser le grand public afin de déstigmatiser les patients.

Cet événement réunira tous les acteurs concernés : médecins, spécialistes, chercheurs, personnels soignants et thérapeutes, patients, proches et associations.

**Entrée libre sur inscription :** [www.troubles-bipolaires.org](http://www.troubles-bipolaires.org)

Des actions de sensibilisation et des conférences organisées par des associations de patients et les Centres Experts de la Fondation FondaMental se tiendront ce même jour à Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille-Roubaix, Nancy, Poitiers et Monaco.

**Infos pratiques sur :** [www.fondation-fondamental.org](http://www.fondation-fondamental.org)



**Annie Labbé, présidente d'Argos 2001 :**

*« Je me réjouis de cette Journée mondiale après le succès rencontré en 2015, qui répond à une véritable attente d'informa-*

*tion de la part du public concerné. C'est un formidable levier pour mieux comprendre et déstigmatiser la maladie. Nous, malades et proches de malades, appelons désormais à une meilleure prévention, le seul moyen pour retrouver une qualité de vie réelle, nous épargner nous-mêmes et nos proches. »*



**Marion Leboyer, directrice de la Fondation FondaMental :**

*« La recherche en psychiatrie participe à la lutte contre l'errance diagnostique, à une*

*prise en charge mieux adaptée et à une éducation thérapeutique pour apprendre à vivre normalement avec la maladie. La Fondation est donc très fière de participer à cette manifestation afin d'arriver à mieux connaître et mieux prévenir ces troubles invalidants. »*

A propos d'Argos 2001

Argos 2001, créée en 2001, est la première association en France consacrée aux troubles bipolaires, animée par des personnes atteintes de troubles bipolaires et leurs proches. Elle compte 1000 adhérents, plus de 4000 sympathisants et son implantation est nationale.

Ses activités essentielles consistent dans des groupes de paroles pour les patients et leurs proches ainsi que des conférences faites par des psychiatres spécialisés sur les troubles bipolaires.

Elle tient également une permanence téléphonique à l'écoute de tous et des accueils personnalisés à son siège et à la Maison Des Usagers de l'hôpital Sainte Anne.

Elle réalise une veille documentaire et a aussi un rôle de représentation des usagers auprès des institutions publiques et médicales.

A propos de la Fondation FondaMental

Animée par la conviction que seule une recherche de qualité peut aider à relever les défis médicaux et scientifiques posés par ces pathologies, la Fondation FondaMental participe à la révolution scientifique aujourd'hui en marche dans le champ de la psychiatrie, source d'espoirs pour les patients et leurs proches ([www.fondation-fondamental.org](http://www.fondation-fondamental.org)). Elle réunit des équipes de soins et de recherche et travaille en particulier autour des pathologies considérées parmi les plus invalidantes. Pour relever les défis posés par ces pathologies, la Fondation FondaMental s'est donné quatre missions :

- Favoriser le diagnostic précoce à travers l'ouverture d'un réseau national de Centres Experts,
- Accélérer la recherche en psychiatrie en France,
- Former les professionnels de santé et l'ensemble des acteurs impliqués en diffusant les savoirs,
- Informer et sensibiliser le « grand public » et les décideurs pour changer le regard sur les maladies mentales.

**Contacts Presse :**

The Desk – Laurence de la Touche - 01 40 54 19 73 – [l.delatouche@thedesk.fr](mailto:l.delatouche@thedesk.fr)  
Journée mondiale des troubles bipolaires – Alice Vignaud – 06 78 07 26 15 – [alicevignaud@live.fr](mailto:alicevignaud@live.fr)