



# LE FARDEAU ÉCONOMIQUE DE LA MIGRAINE POUR LES PATIENTS

Enquête

2024



# CONTEXTE et MÉTHODOLOGIE

## CONTEXTE

### Une vraie maladie.

La migraine est l'une des maladies neurologiques polygéniques parmi les plus complexes. La recherche avance sur la connaissance de la physiopathologie. Néanmoins, elle reste méconnue et sous-estimée. Par manque d'information du grand public et pour des raisons culturelles, les patients sont trop souvent stigmatisés car elle est assimilée à un simple mal de tête. Casser les idées reçues est l'un des grands défis de l'association.

### Un impact reconnu par l'OMS mais qui reste sous-estimé par le grand public et les autorités.

La migraine est reconnue par l'OMS comme seconde maladie neurologique invalidante. Sa prévalence est estimée à 15 % de la population, soit 10 millions de personnes en France. Les malades peuvent souffrir de quelques jours de migraine par an à plus de 15 jours par mois. Dans ce dernier cas, elle est classée comme migraine chronique.

Cela représente 2 % de la population, environ 1,4 million de personnes en France.

Notre enquête Parcours de Soins du Patient Migraineux a montré que l'errance diagnostique était de 7,5 ans (+/- 7,9) en moyenne après avoir consulté 3 spécialistes. L'errance thérapeutique est de 7 ans (+/- 7,7). En vie entière, les répondants déclarent avoir expérimenté en moyenne 5,6 (+/- 4,2) traitements de crise et 5 (+/- 4) traitements de fond.

L'impact fonctionnel est important puisque 70,7 % des patients déclarent plus de 21 jours d'incapacité ou de perte de productivité sur les trois derniers mois (MIDAS). Face à cette errance et subissant cet impact majeur, les patients cherchent par tous les moyens à soulager leurs symptômes et à diminuer les conséquences de la maladie sur leur vie.

Ainsi, ils sont confrontés à de nombreuses dépenses directement liées à la prise en charge médicale, mais non remboursées. Ils ont également recours à des pratiques non conventionnelles. Afin d'améliorer leur quotidien et de pouvoir s'adapter à un environnement parfois incompatible avec leurs symptômes, ils financent des accessoires et des aménagements.

## Objectifs

- Obtenir une estimation du fardeau économique de la migraine subi par les patients.
- Évaluer l'impact de ces dépenses sur leur reste à vivre.

## Cible

- Patients déclarant souffrir de migraine.
- Taille de l'échantillon attendu : 600.
- Profil de l'échantillon attendu : patients toutes fréquences de migraine.
- Les deux sexes.
- Répartis sur tout le territoire français.

Les moyennes des dépenses ont été calculées par rapport aux nombres de personnes qui en ont effectué. Le nombre de personnes concernées ainsi que le pourcentage par rapport à l'échantillon (785) figurent en haut de chaque page.

## Méthodologie

- Recueil de la parole des patients : publication dédiée sur nos réseaux sociaux qui rassemblaient plus de 20 000 followers en février 2024.
- Logiciel utilisé : Survey Monkey.
- Stockage des données : Survey Monkey ne recueille que l'adresse IP des répondants afin de n'obtenir qu'une réponse. Nous n'avons pas accès à ces données.
- Données de profil demandées : sexe, région de France.
- Profil clinique : fréquence des crises.
- Traitement des données : réalisé par l'association.
- Mise en forme des données : réalisée par l'association.
- Sécurité : aucune personne externe à l'association n'a accès à notre compte Survey Monkey ni aux données recueillies. Tous les membres signent un engagement à ne pas divulguer les données.

## Calendrier 2024

- Février : recueil de la parole des patients.
- Mars-avril : conception du questionnaire.
- Mai-juin : diffusion du questionnaire dans nos réseaux et ceux de nos partenaires.
- Juillet-août : mise en forme des résultats et analyse.
- Septembre : publication des résultats. Des extraits seront présentés lors d'une conférence de presse. L'enquête complète sera ensuite mise en ligne sur notre site.

# Présentation de l'enquête aux répondants

Migraineux et migraineuses,

 Nous avons besoin de votre aide pour mieux comprendre les dépenses liées à la migraine qui ne sont pas prises en charge par l'Assurance Maladie. Votre voix est essentielle pour défendre nos intérêts collectifs.

 Le sondage devrait vous prendre environ 15 minutes. Assurez-vous de répondre à toutes les questions pour garantir la validité des données.

Avant de commencer, prenez le temps de rassembler vos informations. Vous pourriez avoir besoin de vos factures pour certaines questions.

Voici ce que nous aimerions savoir :

- 1 Dépassements d'honoraires pour les praticiens
- 2 Dépenses pour les interventions non médicamenteuses
- 3 Dépenses en compléments alimentaires
- 4 Dépenses en aménagements spécifiques
- 5 Montant annuel brut de vos salaires et/ou allocations

Ensemble, nous pouvons faire avancer les choses.

# PROFIL DES RÉPONDANTS

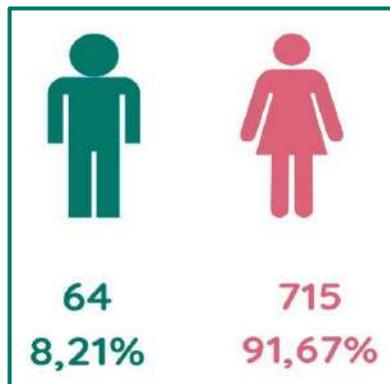
Nous avons limité les demandes à 3 paramètres qui nous paraissaient à la fois suffisants pour recueillir des résultats significatifs dans le cadre de l'objet de l'enquête, et prudents quant au respect du RGPD.

- Le sexe
- La fréquence des migraines
- La région de résidence

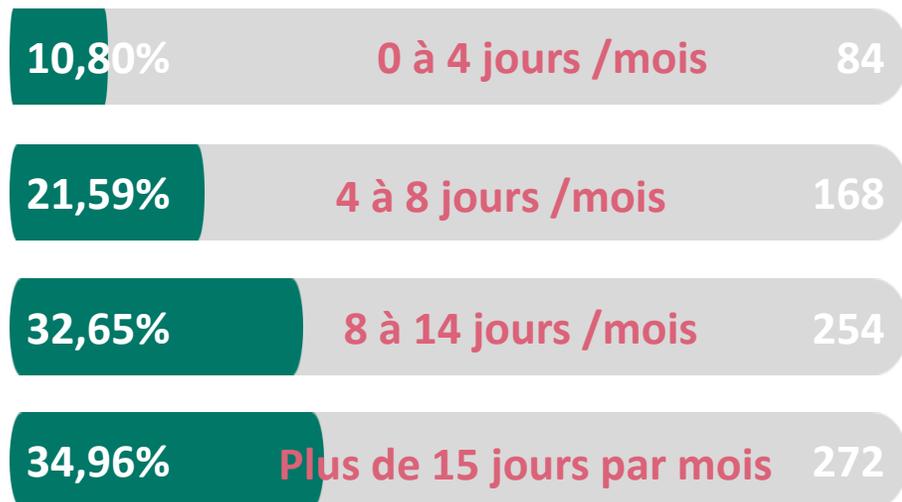
## Profil des répondants

785 répondants

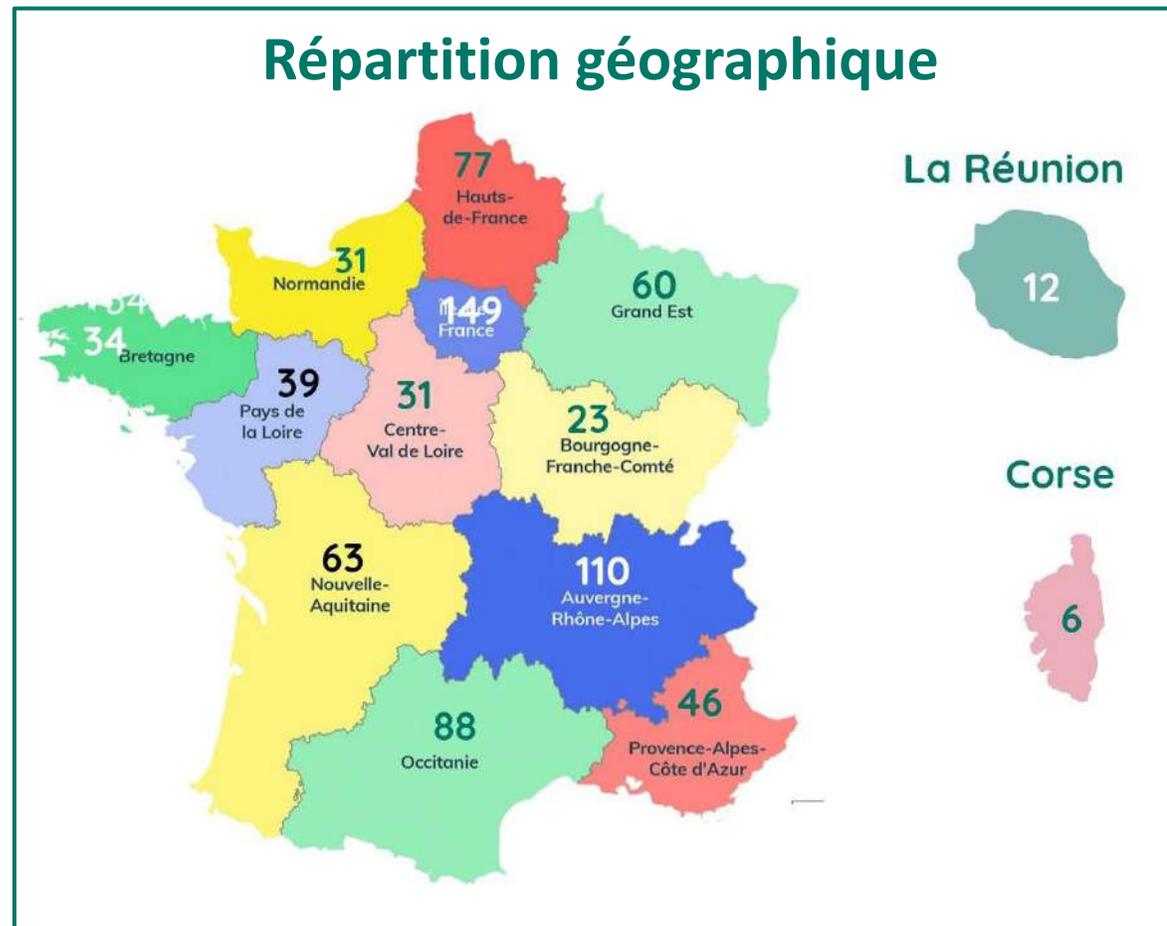
### Sexe



### Fréquence des crises



### Répartition géographique



# Intérêt des résultats

(profil)

Classiquement, on retrouve une majorité de femmes (91,67 %) alors que les statistiques annoncent 3 femmes pour 1 homme atteint de migraine.

Toutes les régions sont représentées. Le nombre de réponses est inégal d'une région à l'autre. Ce qui peut s'expliquer par la densité de la population, notamment en Île-de-France avec plus de 1 000 habitants au km<sup>2</sup>, mais moins en Auvergne-Rhône-Alpes avec 109 habitants au km<sup>2</sup>. Or, plus de 100 personnes ont répondu dans ces deux régions.

La proportion par rapport à la fréquence mensuelle des crises est approximativement celle que nous retrouvons dans toutes nos enquêtes, soit 1/3 pour chaque catégorie : 1 à 8 jours de crises par mois 32,39 % ; 8 à 14 jours de crises par mois 32,65 % ; 15 jours et plus 34,96 %.

67,61 % des répondants déclarent plus de 8 jours de crises par mois. Les patients de cette catégorie sont considérés comme sévèrement atteints et peuvent être éligibles aux traitements anti-CGRP s'ils sont en échec de 2 traitements ou plus.

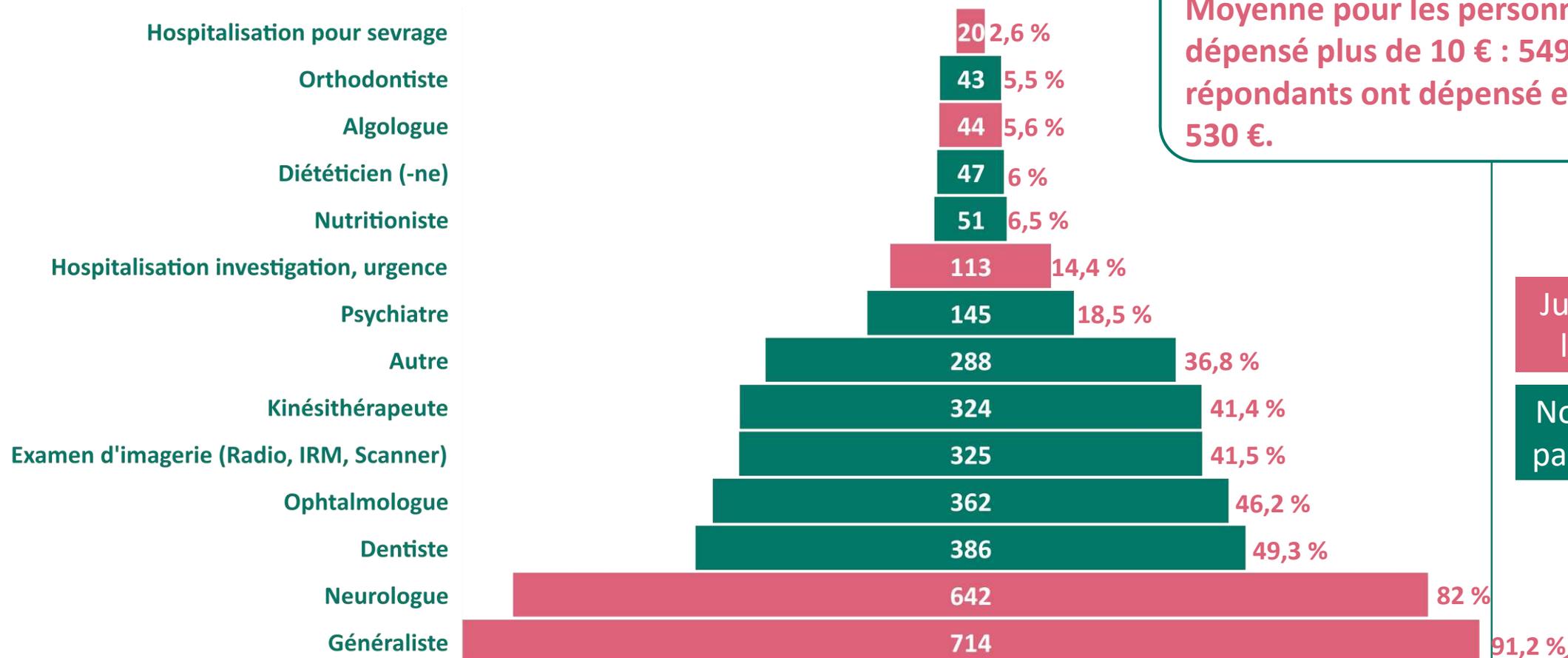
# ACTES MÉDICAUX

Nous avons réuni dans cette rubrique tous les actes réalisés par des professionnels de santé et généralement remboursés par l'Assurance Maladie.

## Dépenses pour les actes médicaux sur les 12 derniers mois

549 (70 %) ont eu un reste à charge.

### Dépenses pour les actes médicaux



Moyenne pour les personnes qui ont dépensé plus de 10 € : 549 (70 %) répondants ont dépensé en moyenne 530 €.

Justifiées par la maladie

Non justifiées par la maladie

## L'errance diagnostique coûte cher aux patients.



Nous pouvons constater que près de 50 % des répondants déclarent avoir consulté un dentiste dans les 12 derniers mois. Cela reste exceptionnel, mais il arrive que des patients subissent des extractions dentaires car la cause des migraines est attribuée aux dents, puisqu'ils se plaignent de douleurs aux dents. Une mutilation injustifiée. Les prothèses nécessaires représentent un budget conséquent.



46 % des répondants déclarent avoir consulté un ophtalmologue pour la migraine. Cela peut s'expliquer par plusieurs symptômes ressentis : une douleur autour de l'œil reliée à la migraine, des troubles neurologiques visuels qui relèvent de l'aura et concernent environ  $\frac{1}{4}$  des malades, ou encore la photophobie, symptôme invalidant de la migraine. Malheureusement, le terme migraine ophtalmique est encore trop répandu et laisse entendre que la cause de la migraine serait un trouble visuel. Une vision mal corrigée peut causer des maux de tête mais n'est pas la cause de la migraine.

## L'errance diagnostique coûte cher aux patients (suite).



41,4 % des répondants bénéficient de séances de kinésithérapie. Cela peut aider certains malades à soulager les contractures générées par la douleur migraineuse, mais en aucun cas traiter la cause. À l'heure actuelle, il n'y a pas de données robustes sur cette prise en charge.



18,5 % des répondants consultent un psychiatre. Il serait dramatique d'en conclure que la migraine est une maladie mentale. Nous avons de nombreux témoignages d'errance diagnostique liée à cette confusion. Une patiente a ainsi subi 30 ans de suivi psy et de prise d'antidépresseurs divers et variés, avant de rencontrer enfin un neurologue. Au cours de ces 30 années, un généraliste avait bien prononcé le mot migraine mais en l'assimilant à une maladie mentale. 30 ans de souffrance, de perte d'emploi, de tension familiale et avec l'entourage par manque de reconnaissance. Par contre, il est vrai que la migraine peut être associée à des troubles anxieux et/ou une dépression qui doivent être pris en charge.



Une autre représentation est que la cause de la migraine viendrait d'un dysfonctionnement du foie. Ainsi, des patients consultent des diététiciens et/ou des nutritionnistes, et entament parfois des régimes dangereux pour leur santé ou prennent des compléments alimentaires sans avis médical. L'expression de la migraine est plus abdominale chez l'enfant. Certains ont été opérés de l'appendicite.



Enfin, la migraine ne se voit pas sur une IRM ou un scanner. Ces examens sont réalisés uniquement afin d'exclure d'autres causes.

**Une bonne formation des généralistes permettrait d'éviter cette errance et des dépenses inutiles pour les patients mais aussi pour le système de santé.**

# Intérêt des résultats

(actes médicaux)

Hormis le suivi par les praticiens concernés par la migraine (généraliste, neurologue, algologue), on retrouve plusieurs soins qui ne sont a priori pas justifiés dans le traitement de la migraine. Ils relèvent le plus souvent de représentations erronées sur les causes de la migraine, qui persistent même dans le corps médical, par manque de formation.

**Trop souvent, la cause de la migraine est confondue avec l'un des symptômes de la migraine. Ainsi, pour des raisons liées à la physiopathologie de la migraine, la douleur peut s'exprimer dans différentes parties de la tête. De plus, culturellement, la migraine est considérée dans l'imaginaire public comme un prétexte à ne pas remplir le devoir conjugal.**

70 % des répondants déclarent une dépense moyenne annuelle de 540 €. Nombreux sont ceux qui n'ont pas pu chiffrer exactement le tout en affirmant que le résultat était très important. Nous n'avons pas tenu compte de leurs réponses.

Parmi les quelques commentaires, on retrouve des remarques sur les dépassements d'honoraires en libéral jusqu'à 200 € par consultation, et des frais pour des soins dentaires qui peuvent se chiffrer à plusieurs milliers d'euros.

**Trop souvent, la cause de la migraine est confondue avec l'un des symptômes de la migraine.**

# TRAITEMENTS

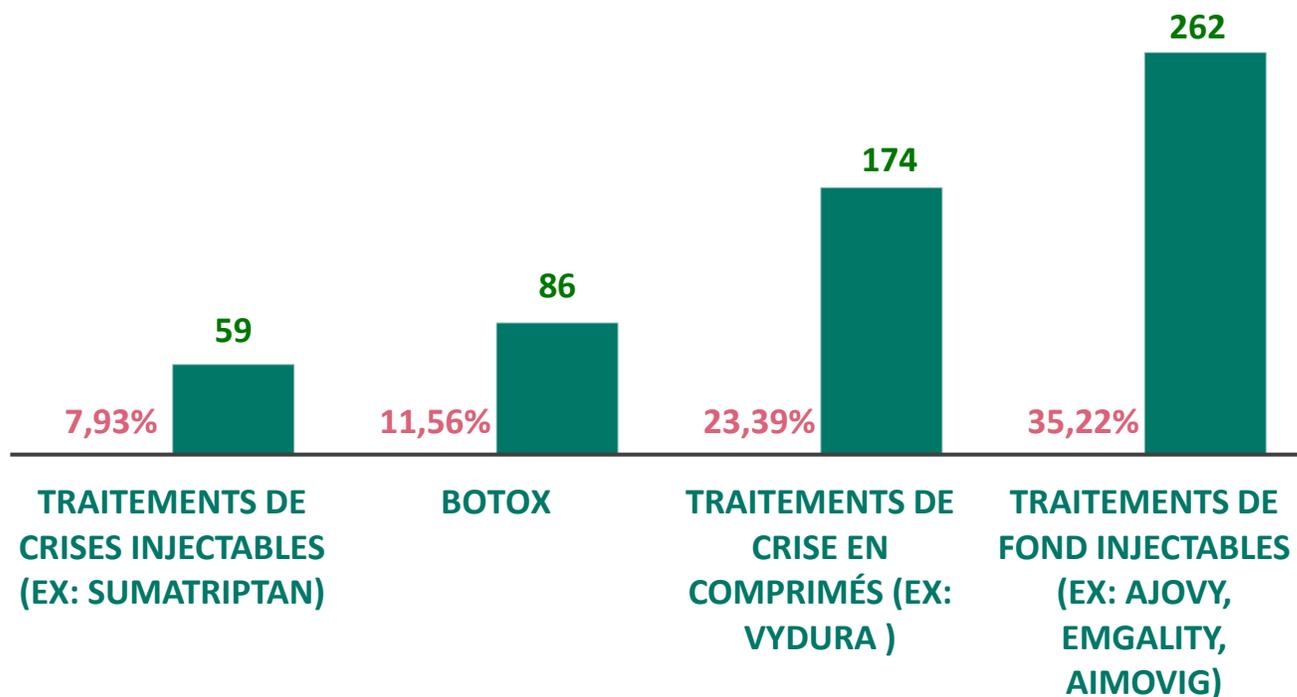
Cette rubrique présente les traitements médicamenteux qui ne sont pas remboursés, ou dans des cadres qui en limitent l'accès.

Pour les patients les plus atteints, dont les moyens sont, en grande majorité, insuffisants, cette situation a des conséquences dévastatrices : perte d'emploi, idées noires, désocialisation.

## Médicaments sur prescription non remboursés sur les 12 derniers mois

262 (33,3 %) ont eu un reste à charge.

### Médicaments non remboursés



Moyenne des dépenses pour les traitements anti-CGRP :

262 personnes

2 401 €

Moyenne des dépenses pour les traitements de crise en comprimés non remboursés :

174 personnes

367 €

Moyenne des dépenses pour le Botox :

86 personnes

651 €

Les dépenses pour les traitements de crises injectables sont inexploitables.

# Intérêt des résultats

(traitements)

35,22 % (262) des personnes qui ont répondu à la question des traitements sur prescription mais non remboursés déclarent avoir pris au moins une fois des anti-CGRP dans les 12 mois précédents. Ce qui démontre que pour au moins 1/3 de nos répondants, la motivation pour cette enquête est de signifier l'importance des dépenses engagées pour des traitements auxquels ils ont droit, du fait de leur profil clinique.

Des répondants éligibles déclarent n'avoir pas pu financer le traitement et rester sans alternative thérapeutique efficace.

Le Botox est généralement pris en charge à l'hôpital sans reste à charge. Pourtant, 86 patients déclarent y avoir recours à leurs frais. Malheureusement, tous les hôpitaux ne le proposent pas. Les professionnels formés manquent. Les hôpitaux sont saturés. Pour toutes ces raisons, certains patients se tournent vers des chirurgiens esthétiques ou d'autres professionnels, alors que leur formation n'est pas garantie.

Le budget des ménages ne devrait pas être un obstacle dans l'accès aux traitements pour les malades les plus atteints.

166 commentaires

« Malheureusement, je n'ai pas les moyens. »

« Je n'ai pu payer que quelques injections car c'était hors budget. »

« Ma mutuelle m'a remboursé une partie du coût des injections. »

# DISPOSITIFS MÉDICAUX

## Définition officielle

Le règlement européen 2017/745 définit un dispositif médical comme "tout instrument, appareil, équipement, logiciel, implant, réactif, matière ou autre article, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme, seul ou en association, pour l'une ou plusieurs des fins médicales suivantes :

- diagnostic, prévention, contrôle, prédiction, pronostic, traitement ou atténuation d'une maladie ;
- diagnostic, contrôle, traitement, atténuation d'une blessure ou d'un handicap ou compensation de celui-ci ;
- investigation, remplacement ou modification d'une structure ou fonction anatomique ou d'un processus ou état physiologique ou pathologique ;
- communication d'information au moyen d'un examen in vitro d'échantillons provenant du corps humain, y compris les dons d'organes, de sang et de tissus ;

et dont l'action principale voulue dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens."

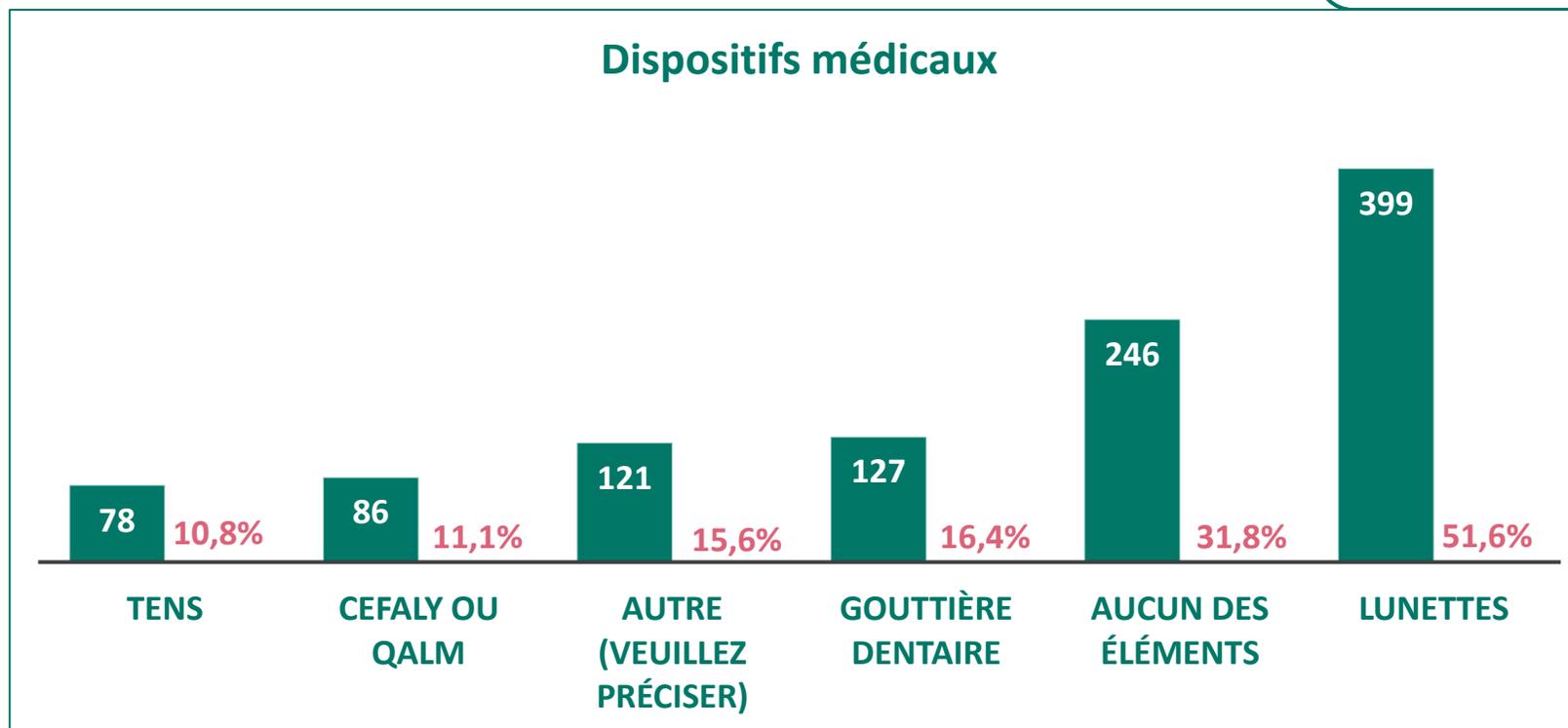
Le niveau de preuve d'efficacité des dispositifs médicaux évalué dans les études est globalement faible. Point positif, ils ne présentent que rarement des effets secondaires et ceux-ci sont transitoires. De plus, ils sont généralement autorisés pour les femmes enceintes.

Ils sont également une option intéressante pour les patients qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas prendre de traitements médicamenteux.

## Dépenses pour les dispositifs médicaux sur les 12 derniers mois

440 (56 %) personnes ont eu des dépenses.

Moyenne des dépenses pour les dispositifs médicaux :  
433 €



# MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES

Dans cette rubrique, nous souhaitons évaluer l'importance du recours aux médecines complémentaires, non conventionnelles.

Elles rassemblent une grande diversité de pratiques. Nous avons retenu celles évoquées par les patients dans le cadre de la préparation du questionnaire.

Parmi ces pratiques, on peut distinguer plusieurs catégories qui peuvent se croiser.

- Des pratiques reconnues par les autorités et/ou par le Conseil de l'Ordre des Médecins.
- Des pratiques dont les praticiens sont rassemblés en fédération professionnelle.
- Des pratiques pour lesquelles il existe une formation officielle.
- Des pratiques ayant fait la preuve d'une efficacité même relative dans le traitement de la migraine et/ou le "vivre avec".
- Des pratiques exercées par de nombreux thérapeutes, mais sans réel encadrement et offrant rarement un fondement théorique valable.
- Des pratiques exercées par des thérapeutes isolés, qui disposeraient ainsi d'un certain pouvoir.

## Interventions non médicamenteuses. Pratiques non conventionnelles. Médecines complémentaires.

De multiples définitions qui  
créent la confusion.

### ► Haute Autorité de Santé - Les pratiques non conventionnelles. Août 2024

La connaissance de ces différentes pratiques est encore incomplète, voire insuffisante. Les patients doivent donc être informés de l'utilité possible de certaines pratiques proposées à titre complémentaire de la médecine conventionnelle, mais également mis en garde contre le risque de perte de chances lié à certaines d'entre elles :

- Certaines de ces pratiques non conventionnelles montrent clairement une efficacité sur certains symptômes, mais celle-ci est insuffisamment ou non démontrée.
- Certaines pratiques n'ont pas d'efficacité sur certains symptômes mais ne présentent pas non plus de risques pour la santé. Elles peuvent cependant entraîner une perte de chances pour les personnes qui seraient atteintes de maladies graves, comme le cancer par exemple, en retardant la prise en charge du malade en médecine conventionnelle. La présentation de la pratique au malade, qui se sent démuni face à la gravité de sa maladie, peut entraîner un tel retard.
- D'autres, enfin, peuvent avoir des effets nocifs pour la santé et doivent donc être systématiquement proscrites.

**Lorsque la pratique n'a pas apporté scientifiquement la preuve de son efficacité, le terme « médecine » est à proscrire.  
Il convient également de rappeler que mettre en place une thérapeutique ne peut se faire sans qu'un diagnostic n'ait été établi.  
Seul un médecin, ayant les connaissances nécessaires, peut poser le diagnostic d'une maladie.**

### ► Non Pharmacological Intervention Society

INM : Interventions non pharmacologiques, non invasives, ciblées et **fondées sur des données probantes**.

### ► Conseil de l'Ordre des Médecins

La notion de « médecine complémentaire » est évoquée à plusieurs reprises mais sans définitions précises.

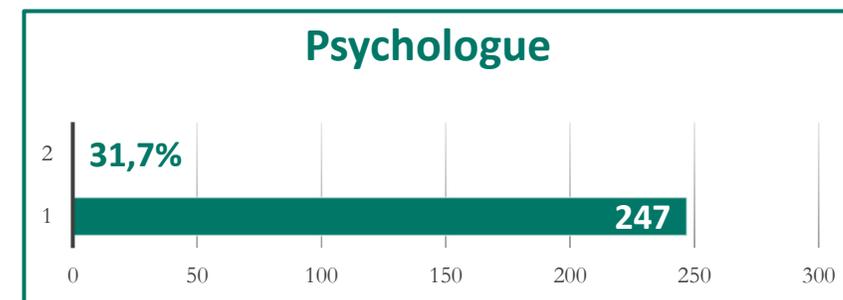
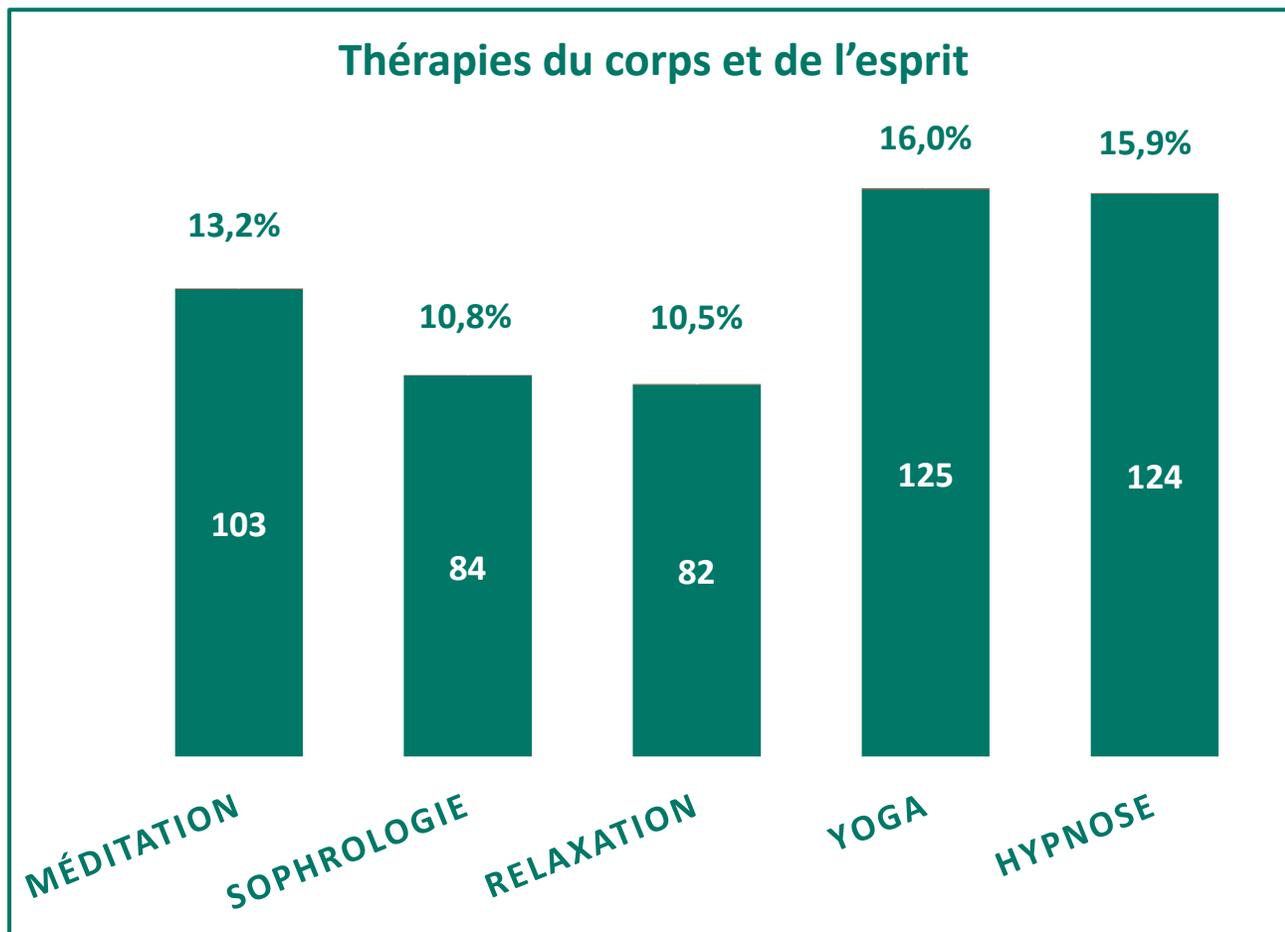
Le Conseil de l'Ordre reconnaît 4 pratiques : **l'acupuncture, l'homéopathie, l'ostéopathie et la mésothérapie**.

### ► Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Il distingue « les méthodes fondées sur des produits naturels (phytothérapie, aromathérapie etc.), les techniques axées sur la manipulation (ostéopathie, chiropraxie, etc.), les thérapies du corps et de l'esprit (hypnothérapie, méditation, sophrologie, etc.) ou encore les approches complètes reposant sur des bases théoriques qui leur sont propres (acupuncture ou homéopathie par exemple) ».

## Dépenses sur les pratiques de bien-être sur les 12 derniers mois

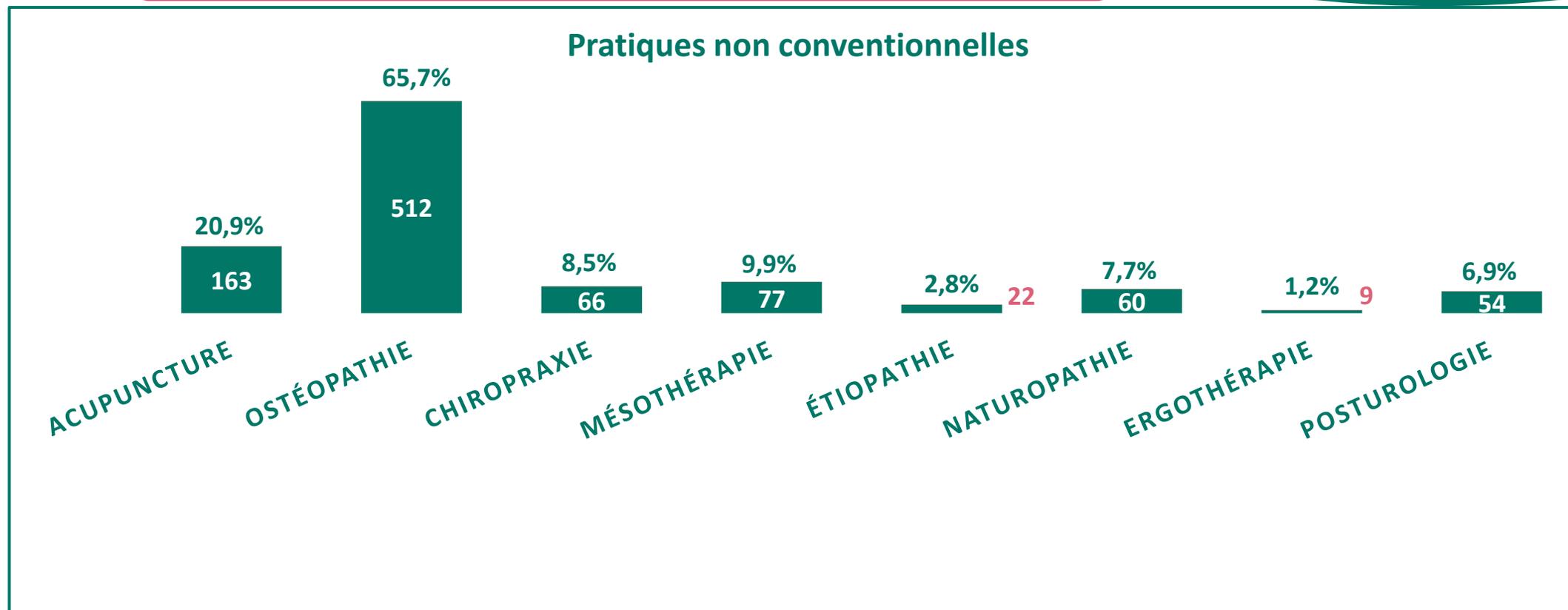
580 (74 %) personnes ont eu des dépenses.



Moyenne des dépenses pour les pratiques bien-être et interventions non médicamenteuses :  
**523 €**

## Interventions non médicamenteuses sur les 12 derniers mois

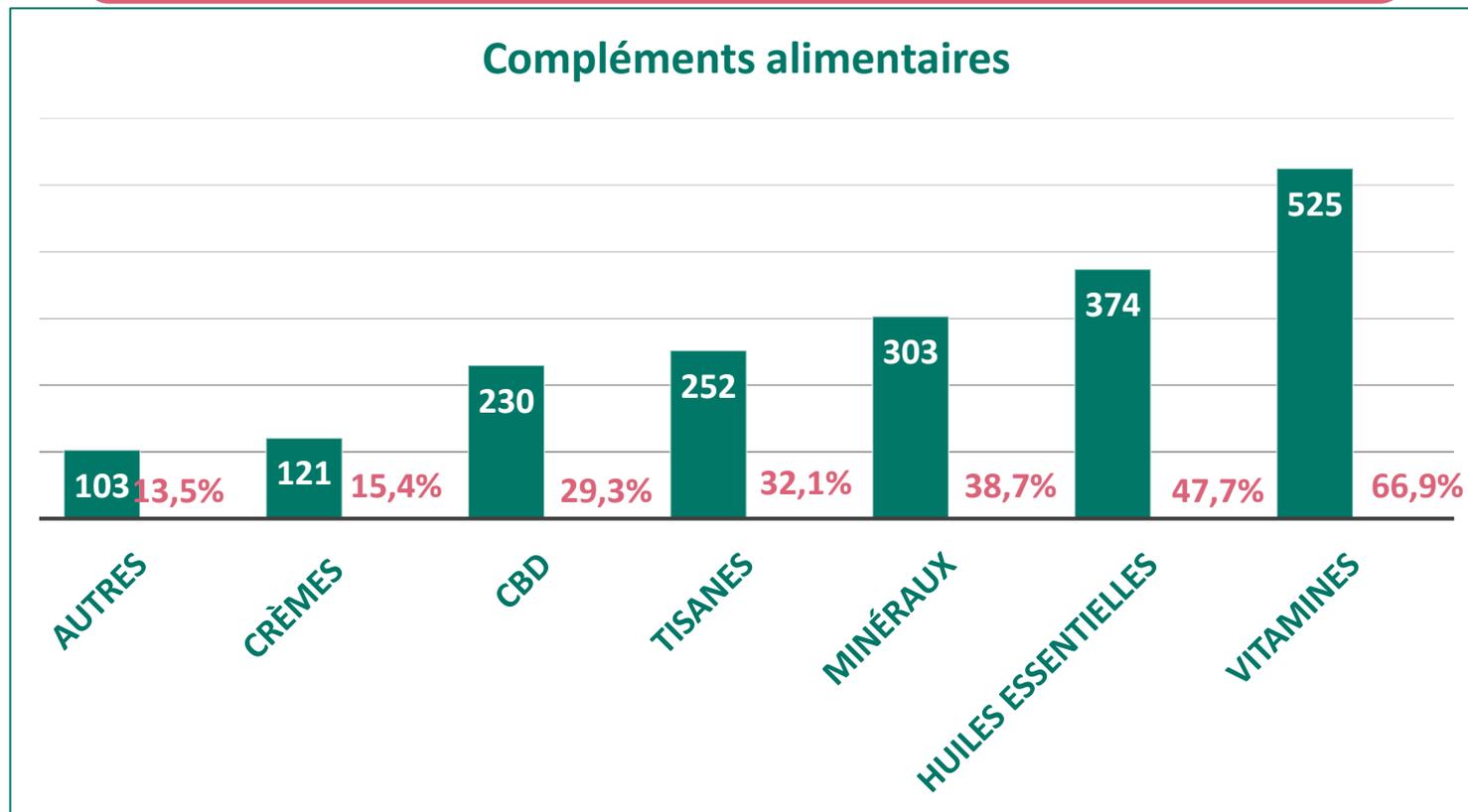
580 (74 %) personnes  
ont eu des dépenses.



Moyenne des dépenses pour les pratiques bien-être et  
interventions non médicamenteuses :  
523 €

## Dépenses en compléments alimentaires sur les 12 derniers mois

633 (80,6 %) personnes ont eu des dépenses.

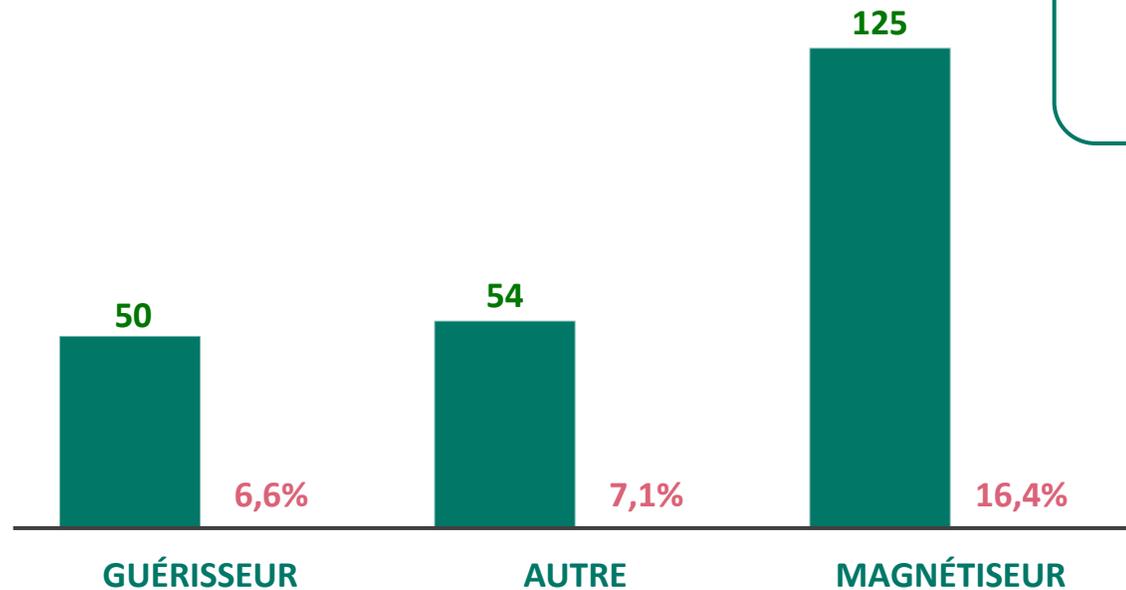


Moyenne des dépenses pour les compléments alimentaires et autres :  
208 €

## Praticiens non conventionnels consultés sur les 12 derniers mois

183 (23,3 %) personnes ont eu des dépenses.

### Dépenses en praticiens non conventionnels



Moyenne des dépenses pour les pratiques non conventionnelles : 233 €

# Intérêt des résultats

(pratiques non conventionnelles)

Les 4/5 (80,6 %) des patients ont recours à au moins une pratique complémentaire. Nous émettons l'hypothèse qu'ils ne sont pas satisfaits des prescriptions des neurologues qu'ils sont pourtant 82 % à consulter. Les médecins traitants ne semblent pas non plus leur apporter de réponses satisfaisantes. La migraine et ses symptômes impactent tellement la qualité de vie des patients qu'ils sont en recherche constante de solution. La détresse des plus atteints les amène à tenter « le tout pour le tout ».

Certaines de ces pratiques sont accessibles aux patients qui bénéficient d'une prise en charge multidisciplinaire dans des services spécialisés en milieu hospitalier. Sans traiter directement la migraine, elles peuvent leur apporter du soulagement et, partiellement, améliorer leur qualité de vie. Certaines mutuelles remboursent tout ou partie des frais renforçant ainsi l'inégalité d'accès aux soins.

En ville, malheureusement, le manque de cadre officiel pour nombre d'entre elles ouvre la porte à des dérives qui peuvent avoir des conséquences sur la santé physique, mentale ainsi que sur les finances des patients. Il y a un risque de dérives sectaires et d'emprise.

Les patients semblent soulagés par certaines pratiques. Nous encourageons la recherche dans ces domaines.  
Nous souhaitons un encadrement plus strict afin de prévenir les abus et l'éventuelle mise en danger.

# DÉPENSES DE TRANSPORT POUR LA PRISE EN CHARGE

## Soigner sa migraine

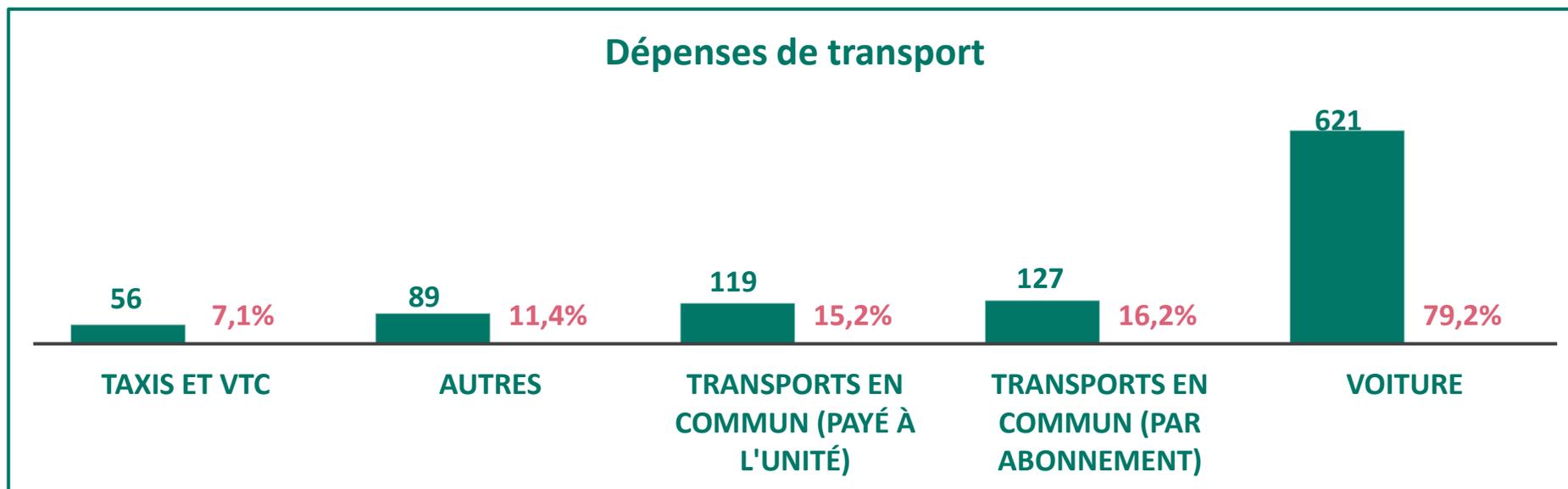
Avec 3 neurologues pour 100 000 habitants, très peu de spécialistes dans le traitement des céphalées, et des départements qui en sont dépourvus ou presque, les patients sont souvent contraints de faire de longs trajets pour avoir accès à des soignants spécialisés. Les centres de prise en charge de la douleur sont encore plus rares.

Entre les pénuries, les traitements innovants et l'isolement, les patients sont là aussi contraints de se déplacer, parfois dans des états de santé très compliqués.

Certains traitements ne sont disponibles qu'en milieu hospitalier, et là encore, la répartition sur le territoire est très inégale.

## Dépenses en transport pour se rendre aux rendez-vous médicaux

622 (79 %) personnes ont eu des dépenses.



Frais d'hébergement :  
25 personnes  
concernées

Frais  
d'hébergement :  
458 €

Dépense moyenne pour se rendre aux  
RV médicaux :  
210,89 € mais 621 € pour ceux qui  
ont réglé des actes médicaux

621  
personnes

Dépense moyenne pour aller chercher les  
médicaments :  
97,63 €

324  
personnes

## Vivre avec la migraine

# ACCESSOIRES

Vivre avec la migraine au quotidien nécessite des stratégies d'adaptation aussi bien durant les crises que dans la vie de tous les jours. On relève deux catégories de dépenses :

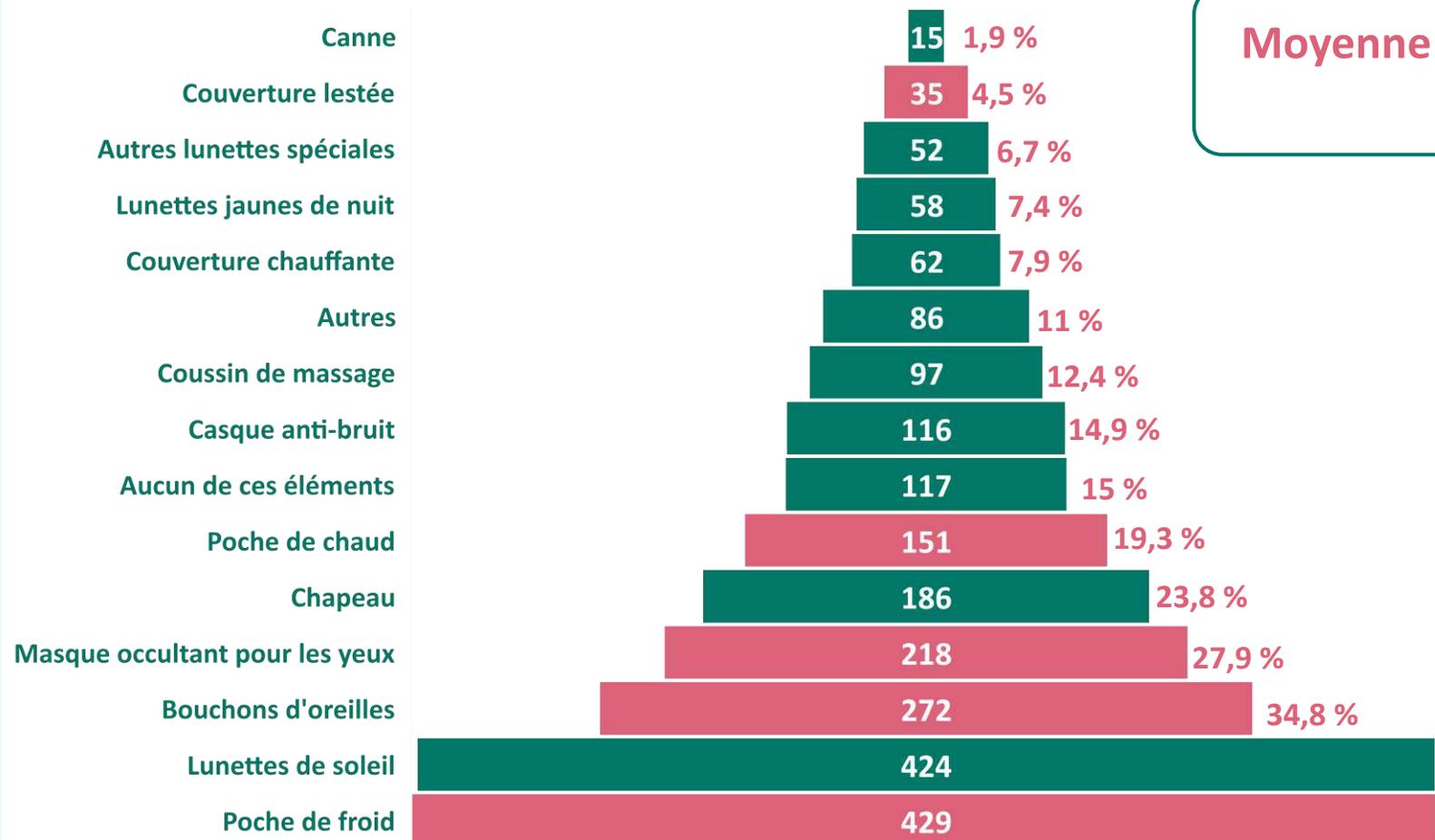
- Les accessoires destinés à améliorer le confort durant la crise.
- Les accessoires permettant de gérer les symptômes d'hypersensibilité sensorielle qui handicapent une partie des migraineux au quotidien. Il demeure très compliqué de faire comprendre aux proches mais aussi aux médecins que notre maladie est un handicap qui nécessite des adaptations : l'équivalent d'une chaise roulante pour une personne paralysée.

Ces accessoires nous permettent d'évoluer dans des contextes souvent peu adaptés : luminosité excessive, bruit, musique. Ils nous sont indispensables pour poursuivre autant que possible une vie normale et éviter la désocialisation. Ils représentent une compensation de notre handicap.

## Dépenses en accessoires sur les 12 derniers mois

589 (75,5 %) personnes concernées

### Dépenses en accessoires



Moyenne des dépenses pour les accessoires :  
173 €

Accessoires pour soulager la douleur et l'inconfort pendant les crises

Accessoires pour gérer les symptômes de phonophobie et photophobie entre les crises

# AMÉNAGEMENTS

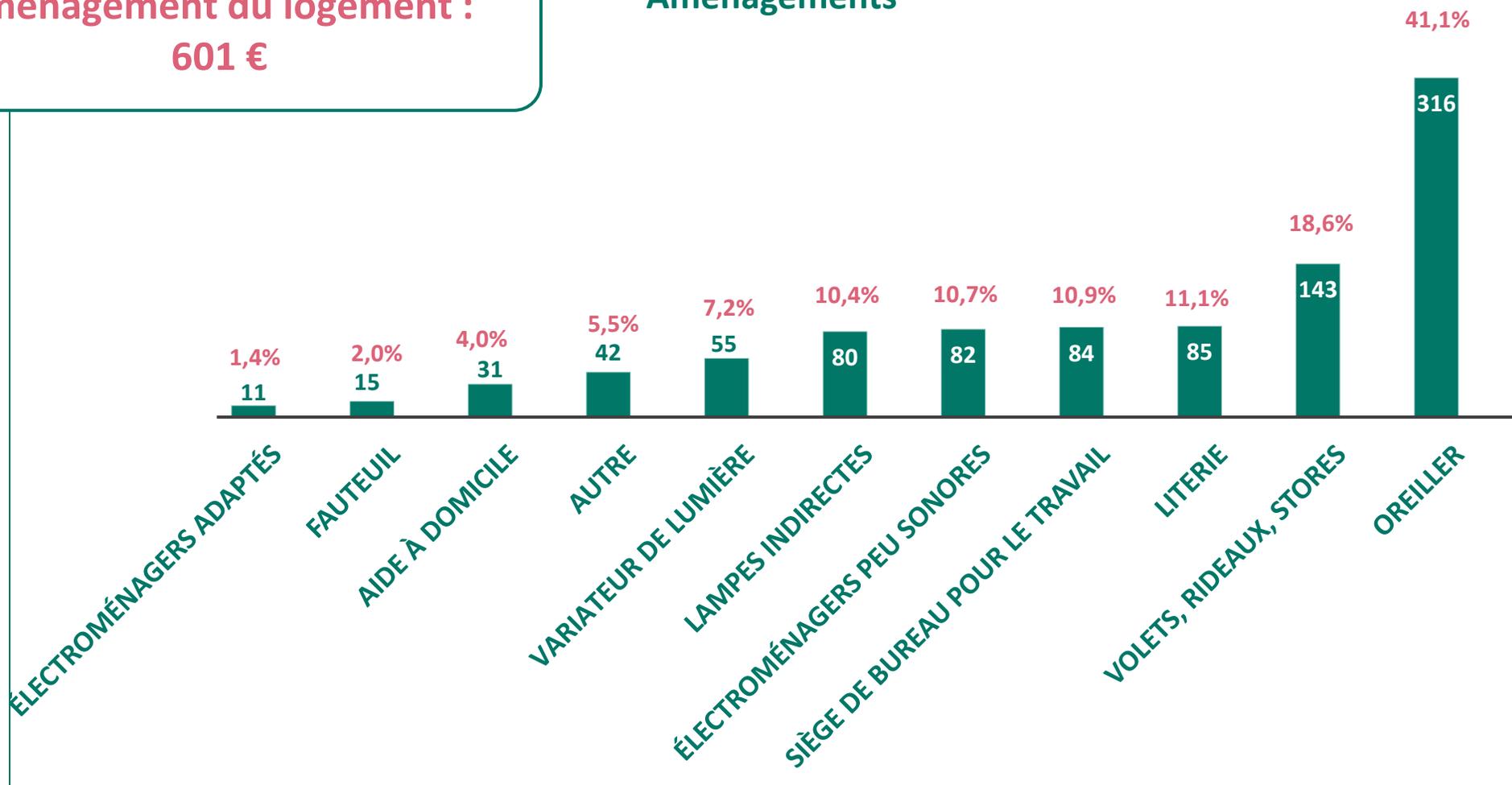
Il s'agit d'aménagements du milieu de vie ou du lieu de travail qui, comme les accessoires, compensent le handicap lié aux symptômes et aux conséquences de la migraine.

# Dépenses en aménagements du logement sur les 12 derniers mois

381 (48,5 %) personnes  
concernées

Aménagement du logement :  
601 €

## Aménagements



# Intérêt des résultats

(accessoires et aménagements)

Le budget des patients est limité et ils doivent choisir des priorités. Il est difficile de chiffrer ce que les patients n'ont pas pu financer faute de budget ou d'information sur le sujet.

Par exemple, les patients n'ont pas toujours connaissance d'accessoires qui pourraient améliorer leur quotidien ou ne peuvent pas les financer, comme les lunettes à verres spécifiques. Il existe peu de preuves de leur efficacité et certains professionnels les déconseillent. Pourtant, partout dans le monde, ce dispositif aide de nombreux malades à s'adapter à leur environnement qui est de plus en plus lumineux.

Les casques anti-bruit sont également une solution, notamment pour les étudiants contraints de vivre dans le brouhaha, pour accéder aux restaurants universitaires par exemple.

Des répondants nous expliquent que tous ce dont ils disposent a été offert par des proches car ils n'ont pas les moyens.

En conséquence, ce total ne peut être qu'une estimation.

Pour les migraineux, les inégalités sociales sont trop souvent un obstacle à l'accès aux soins mais aussi au financement des accessoires et des aménagements nécessaires au regard de leur handicap.

# FARDEAU ÉCONOMIQUE MIGRAINE POUR LES PATIENTS *qui en ont les moyens*

Afin de calculer ce fardeau, nous avons additionné les totaux de chaque rubrique. Les répondants ne sont pas concernés par toutes les rubriques. De ce fait, ce calcul reste une estimation.

Nous avons pris en compte deux cas de figure :

- Les patients qui n'ont pas financé les anti-CGRP car ils n'étaient pas éligibles ou n'en n'avaient pas les moyens.
- Les patients qui ont financé les traitements anti-CGRP.

Nous avons exclu les dépenses liées aux autres traitements car ils ne sont pas significatifs. Dans la catégorie des traitements de crise en comprimés non remboursés, certains répondants ont intégré des médicaments en accès libre, d'autres non.

Les dépenses pour le Botox et les traitements de crise injectables restent confidentiels.

## Charge mensuelle pour un revenu moyen en 2022, pour une personne seule pouvant financer son traitement.

**Salaire moyen**  
**2 630 €**

**Charge pour le logement**  
**26,2 %**

**Coût moyen pour l'alimentation**  
**17,3 %**

**Charges mensuelles pour la migraine**  
**5,7 %**  
**Et pour les patients qui prennent des anti-CGRP**  
**13,3 %**

**Smic : 1 398 € net** (fin 2023, 17,3 % des personnes travaillant dans le privé perçoivent le Smic, soit près d'1 personne sur 5)

**RSA : 560 €**

**Seuil de pauvreté : 965 €**

*Insee : Tableau de bord de l'économie française  
Le Monde - 22/01/2024*

# EMPLOI

Dans cette rubrique, nous considérons l'importance de l'absentéisme.

L'absentéisme lié à la migraine est trop souvent transparent pour les employeurs, pour les collègues et pour la société. Plusieurs raisons expliquent cette situation.

Tout d'abord, la migraine reste un sujet tabou que de nombreuses personnes n'osent pas aborder dans les entreprises et avec leurs collègues. La maladie est trop souvent minimisée et les personnes se voient rétorquer : « Moi aussi, j'ai la migraine ».

D'autre part, les patients en crise ne sont pas en état de consulter pour obtenir un arrêt de travail, sans compter les difficultés pour obtenir un rendez-vous avec leur médecin.

Pour toutes ces raisons, les patients entament leurs RTT et/ou leurs congés. Ainsi, alors que ces journées devraient être des périodes dédiées à la récupération, les migraineux les passent au lit, dans l'obscurité, subissant des souffrances inouïes. Il arrive que les patients culpabilisent pour le surcroît de travail infligé aux collègues du fait de leur absence, ou pour les difficultés que cela peut causer à l'entreprise. Des employeurs sans scrupules contraignent certains à accepter une rupture conventionnelle. Quand les absences s'accumulent, le patient peut finir par être licencié pour inaptitude.

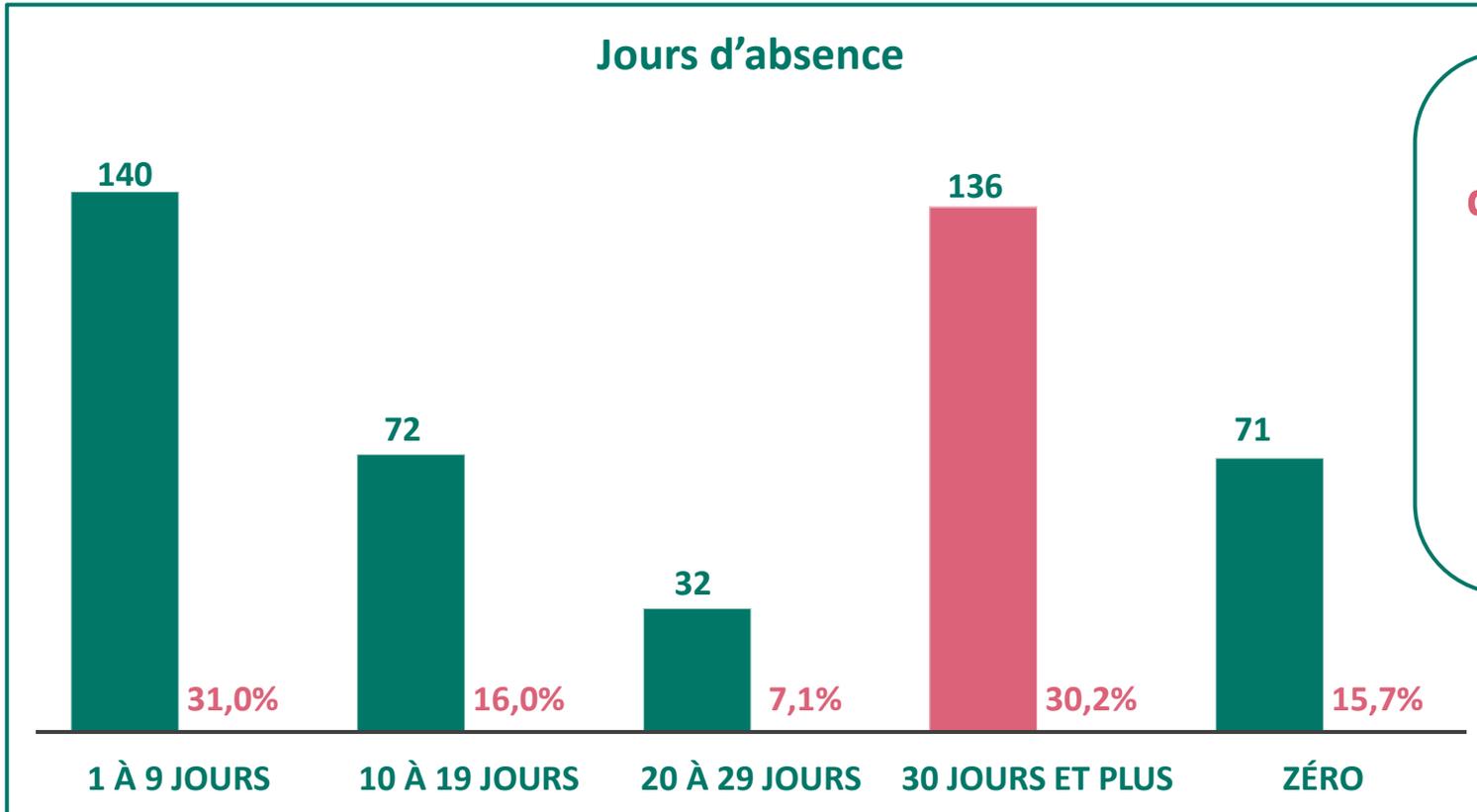
## Situation par rapport à l'emploi

**Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été en situation d'emploi au moins une partie du temps ?**

Oui	460 (58,75 %)	
Non	269 (34,36 %)	<i>Population générale : au premier trimestre 2024, seuls 7,5 % des actifs étaient sans emploi.</i>
Retraite	54 (6,9 %)	

## Jours d'absence au travail sur les 12 derniers mois

451 répondants



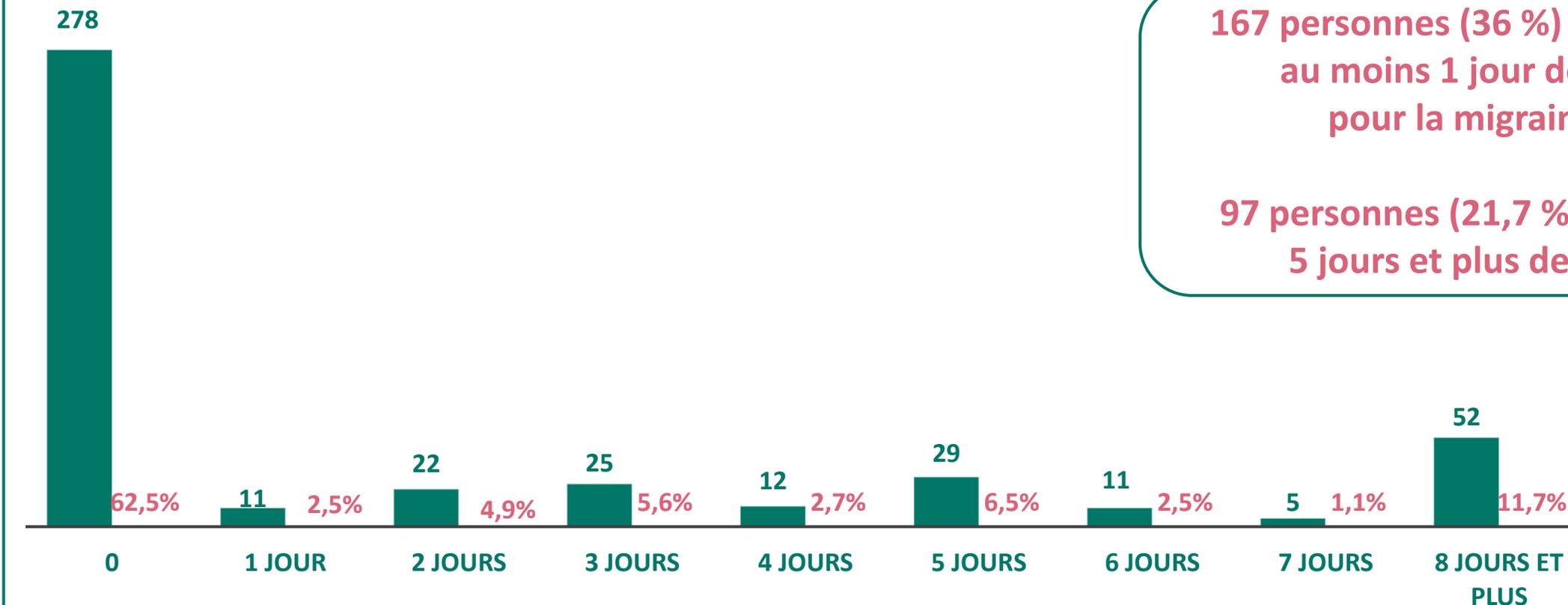
380 (83,5 %) des répondants  
déclarent au moins 1 jour d'absence  
au travail.

136 (30,02 %) personnes salariées  
ont connu plus de 30 jours  
d'absence au travail.

## Jours de RTT pris pour la migraine sur les 12 derniers mois

445 répondants

### Jours de RTT pris pour la migraine



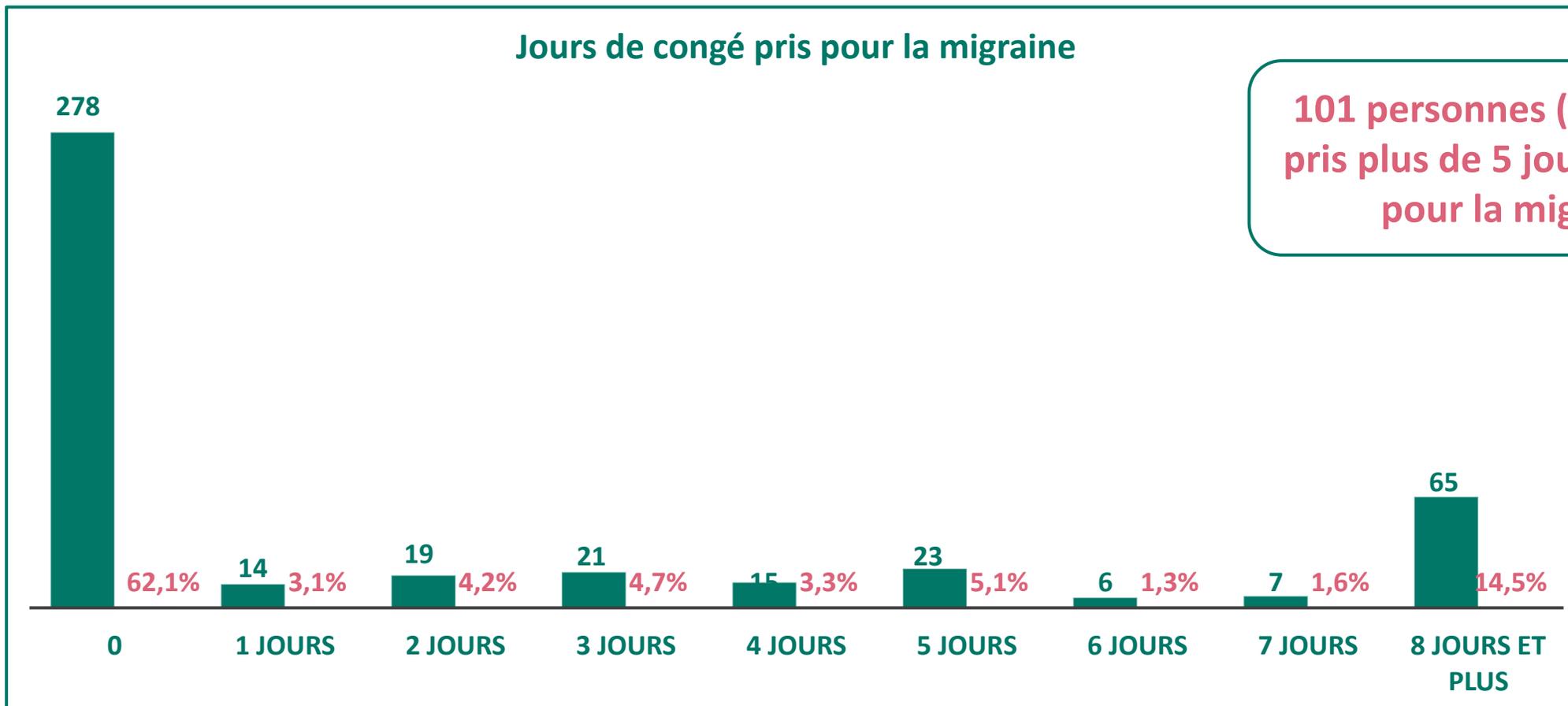
167 personnes (36 %) déclarent au moins 1 jour de RTT pour la migraine.

97 personnes (21,7 %) ont pris 5 jours et plus de RTT.

## Jours de congé pris pour la migraine sur les 12 derniers mois

448 répondants

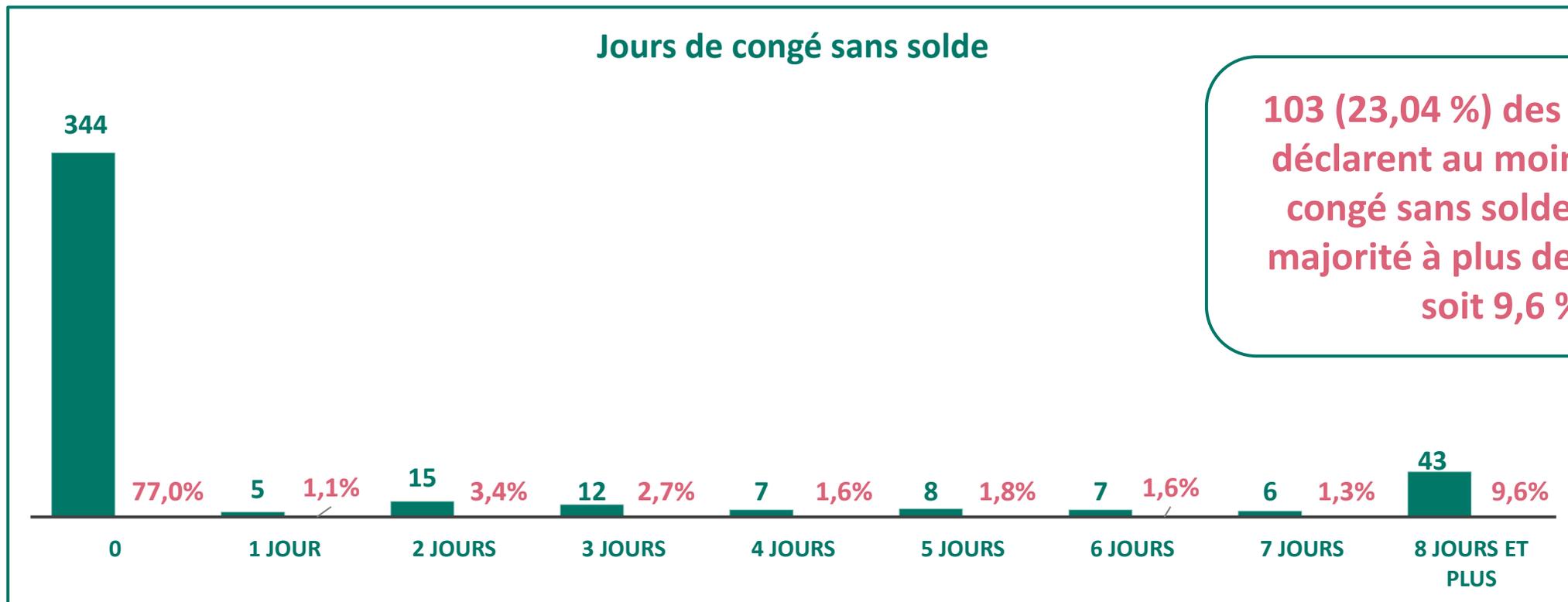
Jours de congé pris pour la migraine



101 personnes (22,5 %) ont pris plus de 5 jours de congé pour la migraine.

## Jours sans solde pris pour la migraine sur les 12 derniers mois

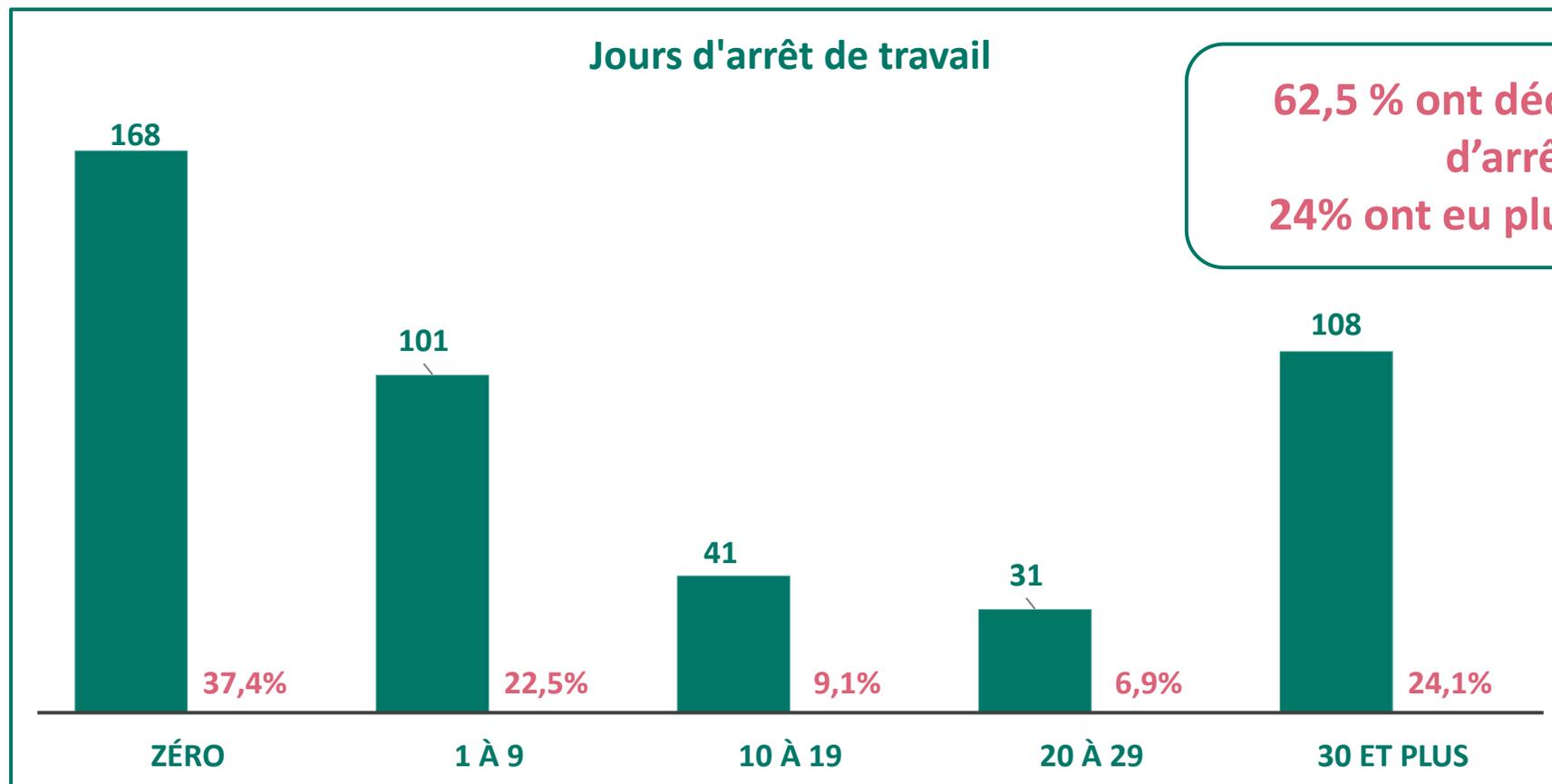
447 répondants



103 (23,04 %) des répondants déclarent au moins 1 jour de congé sans solde, avec une majorité à plus de 8 jours (43 soit 9,6 %).

## Jours d'arrêt de travail sur les 12 derniers mois

449 répondants



62,5 % ont déclaré au moins 1 jour  
d'arrêt de travail.  
24% ont eu plus de 30 jours d'arrêt.

## Situation par rapport à l'emploi : Résumé

### Perte de jours de récupération 460 salariés

TOTAL	RTT	CONGÉS	CONGÉS SANS SOLDE (perte sèche de revenus)	ARRÊTS MALADIE
84 % 386 répondants	37,55 % 163	37,95 % 170	23,4 % 105	62,5 % 287
	<i>Les répondants ne peuvent pas toujours obtenir d'arrêt maladie ou choisissent de ne pas le faire.</i>			<i>En population générale : 35 % des salariés ont eu au moins 1 arrêt maladie.</i>

## Situation par rapport à l'emploi : Estimation du coût des arrêts maladie

460 répondants  
concernés par l'emploi

84,26 %

- Au moins un jour d'absence

30 %

- Plus de 30 jours d'absence

62,5 %

- Au moins un jour d'arrêt maladie  
(population générale : 42 %\*)

34 %

- Plus de 30 jours d'arrêt maladie

Salaire de référence moyen journalier : 159,94 €\*\*

Coût sociétal sur la base de 14 jours : moyenne de notre échantillon

	Privé (3 jours de carence)	Public (1 jour de carence)
CPAM plafond à 52,28 €	575 €	678 €
Complément légal*** versé par l'employeur	1 440 €	1 337 €
<b>Total pour la société</b>	<b>2 015 €</b>	<b>2 015 €</b>

1,4 millions de migraineux chroniques (+ de 15 jours de crise par mois) : 2 % de la population  
Estimation du coût sociétal : 2,8 milliards d'€

10 millions de migraineux

\* Source : Baromètre de l'absentéisme au travail. Malakoff Humanis

\*\* Insee. L'essentiel sur les salaires

\*\*\* Indemnités complémentaires versées par les entreprises

# Intérêt des résultats

(absences dans l'emploi)

Les 2/3 de nos répondants salariés déclarent plus de 8 jours de crises par mois. 84 % de ceux-ci ont été absents au moins une fois dans l'année. Nous constatons qu'ils utilisent toutes les options possibles pour compenser les absences liées aux crises. Plus du tiers justifie ses absences par des motifs transparents pour la société et l'entreprise. Elles impactent le fonctionnement de l'entreprise.

62,5 % des salariés déclarent au moins 1 jour d'arrêt de travail sur les 12 derniers mois et 1/3 plus de 30 jours. Nous avons calculé le coût pour la CPAM sur la base de 30 jours maximum. De nombreux patients sont en arrêt bien plus longtemps.

À l'heure actuelle, il n'existe aucune statistique publiée sur la proportion de migraineux présentant plus de 8 jours de crises par mois. Bien qu'ils soient gravement impactés, il est impossible de calculer le coût global. Nous avons dû nous appuyer sur les statistiques de la migraine chronique.

Selon nos données et en nous appuyant sur une moyenne minimale, nous estimons le coût sociétal de la migraine chronique à 2,8 milliards d'euros. Un chiffre très probablement sous-estimé.

# CONCLUSION

# CONCLUSION

Le questionnaire nécessitait de réunir des factures et d'effectuer des calculs. Avec 40 questions, cela représentait entre 15 à 30 minutes de temps. En dépit de ces obstacles, nous avons obtenu un nombre très significatif de réponses. La taille de l'échantillon visé est atteinte avec 785 réponses. L'échantillon est bien réparti sur tout le territoire. La proportion des profils cliniques sur la fréquence mensuelle des crises est la même que pour nos autres enquêtes : environ 1/3 pour chaque catégorie (0 à 8 jours, 8 à 14 jours, 15 jours et plus). Les patients n'ont pas répondu à toutes les questions. Ils s'estimaient non concernés ou ne souhaitaient pas communiquer ces informations. Nous en avons tenu compte en excluant du calcul toutes les non-réponses, les zéros et les réponses imprécises.

**Le questionnaire démontre l'importance de l'errance diagnostique et ses conséquences sur les finances des patients.** Indirectement, il fait prendre conscience des dépenses injustifiées qui retombent sur la CPAM si on prend en compte le nombre de professionnels consultés qui ne relèvent pas du parcours de soins du patient migraineux.

L'enquête ayant touché essentiellement des membres de notre communauté, près de 92 % des répondants déclarent avoir vu au moins une fois un neurologue dans l'année écoulée. Ce n'est pas du tout représentatif de la prise en charge de l'ensemble des patients, qui reste très insuffisante comme en témoignent de nombreuses publications (voir <https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-024-01834-y>).

Et pourtant, près de la moitié des patients déclare avoir consulté au moins une fois un professionnel non concerné par la migraine. Plus encore, les patients sont nombreux à avoir fait appel à des pratiques non conventionnelles. Par exemple, 67 % des patients font appel à l'ostéopathie alors qu'aucune donnée robuste n'en prouve l'efficacité. Nous émettons l'hypothèse que les patients ne sont pas satisfaits de leur suivi par un neurologue ou qu'ils estiment que les prescriptions n'apportent pas le soulagement escompté. Outre la douleur, les symptômes de la migraine impactent énormément la qualité de vie. Les traitements actuellement remboursés sont peu efficaces pour les plus atteints, qui peuvent devenir « victimes » de pratiques potentiellement dangereuses.

**Dans l'intérêt des patients mais aussi de la société, il est indispensable de mettre en place un PARCOURS DE SOINS adapté à la pathologie migraineuse. Rembourser les traitements innovants pour les patients éligibles serait également profitable à l'économie.**

## CONCLUSION suite

**Le second volet de l'enquête révèle l'importance de l'absentéisme, bien plus important que pour l'ensemble de la population française. Celui-ci n'est pas sans conséquence sur l'économie du pays. Des études complémentaires sont nécessaires.**

34 % des répondants déclarent n'avoir eu aucune activité salariée dans l'année écoulée, alors que l'Insee recense 7,5 % de personnes sans emploi pour le premier trimestre 2024. Parmi les salariés, entre 21 et 23,5 % déclarent avoir pris des congés transparents pour les employeurs et la sécurité sociale dans le cadre de leur migraine : RTT, congés, congés sans solde. 67 % des répondants déclarent au moins 1 jour d'arrêt maladie dans l'année écoulée contre 42 % pour l'ensemble des salariés en 2022.

**Prévenir l'aggravation de la maladie en mettant en place des soins et des traitements adaptés permettrait de réduire significativement l'absentéisme. L'accès à la RQTH et la mise en place d'aménagements sur les lieux de travail diminueraient l'impact de l'emploi sur la santé des patients.**

## Biais

- Les répondants font essentiellement partie de nos réseaux et de nos adhérents. Ils sont plus informés que la moyenne, ont en grande majorité un diagnostic et un suivi. Ils sont impliqués et motivés par nos combats.
- Les dépenses liées aux traitements non remboursés ont motivé une proportion importante de patients à répondre à l'enquête. Ces traitements ont une indication précise et sont réservés aux patients les plus atteints qui restent sans alternative.
- 2/3 des répondants déclarent des restes à charge sur les actes médicaux normalement couverts par l'assurance maladie et les mutuelles.
- La proportion de migraineux sans emploi ne correspond probablement pas non plus à la proportion dans la communauté tous migraineux confondus. Ainsi, lors de notre enquête « Migraine et emploi », la proportion de répondants sans emploi était de 15 % alors qu'elle est de 34 % dans cette enquête.
- 2/3 des répondants souffrent de plus de 8 jours de crise par mois. 1/3 d'entre eux, avec plus de 15 jours par mois, sont donc chroniques. Ils font partie des plus atteints.

Au moins les 2/3 des répondants de cette enquête ont participé pour faire connaître le fardeau économique de la migraine en ce qui les concerne. Malheureusement, même si cette charge leur pèse, il ne faut pas oublier que d'autres patients n'ont pas les moyens d'engager ces dépenses supplémentaires sans prise en charge.

# Sources

<https://www.france-assos-sante.org/2024/02/05/medecines-complementaires-vite-un-cadre/>

<https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/les-absences-pour-maladie-et-conges-pour-evenements-familiaux/article/l-indemnisation-legale-des-absences-pour-maladie-ou-accident#:~:text=Tout%20salari%C3%A9%20ayant%20une>

Revised guidelines of the French headache society for the diagnosis and management of migraine in adults. Part 3: Non-pharmacological treatment G. Demarquay a, \*, J. Mawet b, E. Gue´gan-Massardier c, S. de Gaalon d, A. Donnet e, P. Giraud f, M. Lante´ri-Minet g, C. Lucas h, X. Moisseti, C. Roos b

Coût des arrêts maladie : <https://www.latribune.fr/economie/france/secu-le-ministre-de-la-sante-met-en-garde-contre-le-cout-de-la-hausse-des-arrets-maladie-973991.html>

Indemnité complémentaire aux indemnités de la sécurité sociale : <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/les-absences-pour-maladie-et-conges-pour-evenements-familiaux/article/l-indemnisation-legale-des-absences-pour-maladie-ou-accident#:~:text=Tout%20salari%C3%A9%20ayant%20une>

[https://1drv.ms/p/s!At8xSGkXoE2d3lQJi9\\_j-tVVBR6G?e=XlcPjv](https://1drv.ms/p/s!At8xSGkXoE2d3lQJi9_j-tVVBR6G?e=XlcPjv)

<https://calcul-salaire-brut-en-net.fr/>

<https://newsroom.malakoffhumanis.com/actualites/avec-plus-de-40-de-salaries-arretes-chaque-annee-labsenteisme-maladie-reste-un-probleme-majeur-2f9e-63a59.html>