

Communiqué de presse
Paris, le 11 septembre 2024

14 septembre 2024 : 4^{ème} Sommet Francophone de la migraine

La migraine, une maladie génétique complexe aux lourdes conséquences sociales et économiques

A l'initiative de l'association La Voix des Migraîneux, le 4^{ème} Sommet Francophone de la migraine se tiendra le 14 septembre à 16h00, en digital. Les experts de la migraine se réunissent pour rappeler que la migraine est une maladie neurologique complexe, qui résulte de l'interaction entre des facteurs génétiques et environnementaux.

Elle revêt différentes formes et se caractérise par de nombreux types de symptômes, comme l'hypersensibilité sensorielle, c'est-à-dire une intolérance à la lumière, au bruit, aux odeurs et même au toucher.

Ces symptômes qui perturbent lourdement la vie quotidienne des patients, se doublent d'une autre peine, celle du poids économique de la prise en charge. Pour la première fois, une enquête réalisée par la Voix des Migraîneux auprès de 700 patients fait le point sur le vrai coût de la maladie.

En France, 15% de la population est concernée, soit 10,5 millions de personnes. Si l'OMS a reconnu la migraine comme seconde maladie la plus invalidante au monde¹¹ (la première pour les femmes), elle reste toujours mal diagnostiquée et le parcours de soins relève souvent du parcours du combattant.

Sommet Francophone de la Migraine (100% digital et gratuit)

Samedi 14 septembre 2024 à 16h00

Gratuitement et en direct sur [la Chaîne](#) YouTube de LA VOIX DES MIGRAÎNEUX ou sur [le site](#) de l'association

La migraine, une fatalité génétique ?

Elle se manifeste par des crises récurrentes de céphalées caractéristiques accompagnées de symptômes d'hyper sensibilité sensorielle d'une durée pouvant aller de **4 à 72h**. Elle est précédée d'un prodrome et suivie d'un postdrome²².

Nombreux sont les patients qui présentent des antécédents familiaux de migraine avec plusieurs personnes de leur famille également migraîneuses.

Est-on prédisposé à être migraîneux ? Peut-on parler d'atavisme familial ?

Petit rappel préalable, on parle de maladie génétique quand elle est causée par des anomalies au niveau des gènes ou des chromosomes. Ces anomalies peuvent être soit héritées d'un parent (maladie héréditaire) ou survenir spontanément (de novo).

Or, les études mettent bien en avant l'existence de facteurs héréditaires avec un risque relatif de migraine pour un parent d'un migraîneux au premier degré de 1,5 à 4 fois supérieur à celui de la population générale. Score qui augmente encore si le parent est sujet à une douleur et une fréquence des crises plus élevés³³.

¹¹ <https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-020-01208-0>

²² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10089628/>

³³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9940421/>

« Pour la majorité d'entre elles, ce n'est pas un seul gène mais une « susceptibilité génétique », c'est à dire l'association de plusieurs gènes qui favorise un terrain migraineux. Il existe une seule forme rare génétique héréditaire, **la migraine hémiplégique familiale** » explique le **Dr Geneviève Demarquay**, Présidente de la Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées (SFEMC).

Cette forme rare de migraine se manifeste par des symptômes visuels sensitifs, des troubles de la parole, et un déficit moteur (bras, jambe voire hémicorps). En plus de cette paralysie, la migraine hémiplégique se caractérise par la durée de l'aura (de plusieurs heures à plusieurs semaines), des symptômes atypiques comme un coma, une fièvre. Elle peut survenir quelques fois seulement dans la vie, à plusieurs fois par mois.

La génétique de la migraine a connu d'énormes progrès ces 20 dernières années avec l'association de plusieurs gènes qui ont pu être mis en évidence.

« Les gènes à l'origine de la maladie découverts permettent de mieux expliquer le développement de l'aura migraineuse, qui est liée à une onde électrique qui se propage à la surface du cerveau et entraîne une dépression corticale envahissante.

La recherche a permis de mieux comprendre les mécanismes biologiques survenant lors des crises comme l'implication d'une petite molécule appelée CGRP. Ces études ont permis le développement de nouveaux médicaments qui bloquent le CGRP (anticorps anti CGRP et gépants) malheureusement non remboursés en France, contrairement aux autres pays européens. » conclut **Dr Geneviève Demarquay**.

- **L'hypersensibilité sensorielle, un fardeau qui pèse sur la vie sociale des patients**

Les crises peuvent être **très éprouvantes** non seulement à cause de la douleur mais aussi de tous les autres symptômes : **nausées, vomissements**, ... mais également, moins connue mais extrêmement fréquente, **l'hypersensibilité sensorielle** qui se traduit par les symptômes suivants :

- **La photophobie**, rencontrée chez plus de 80% des patients adultes, il s'agit d'une hypersensibilité à la lumière, même à des niveaux normaux.
- **La phonophobie**, présente lors des crises aiguës de migraine chez 70% à 80% des patients, est une hypersensibilité au son, même à des niveaux normaux.
- **L'osmophobie**, sensibilité accrue à certaines odeurs pendant les crises de migraine, ressentie par 62,2 % des migraineux.
- **L'allodynie**, sensation d'inconfort ou de douleur résultant d'un stimulus qui ne serait normalement pas suffisant pour avoir cet effet. Elle est différente de l'hyperalgésie et peut se manifester selon différents stimuli : Tactile (touché), Mécanique (mouvement), Thermique (température). Elle touche 40% à 70% des patients avec migraine.

« Le phénomène d'hypersensibilité sensorielle, encore très mal connu et compris, et sa prévalence est donc largement sous-estimée. Il amplifie le sentiment de stigmatisation dont souffrent déjà les migraineux parce que la migraine est d'abord considérée comme « un symptôme », la céphalée, et non comme une « maladie » à part entière. Les praticiens associent rarement les symptômes liés à l'hypersensibilité à la définition de la crise migraineuse. De leur côté, les patients mal informés peuvent avoir peur de ne pas être pris au sérieux, ne rapportant pas ainsi ces signes sensoriels jugés anodins comparativement à la douleur céphalalgique. Enfin, la recherche et les essais de traitements de la migraine ont traditionnellement mis l'accent sur la douleur et les symptômes neurologiques majeurs, négligeant souvent les aspects sensoriels.» explique le **Dr Prisca-Rolande Bassolé**, neurologue/enseignante-chercheuse au Sénégal.

- **Un coût économique lourd pour le patient et pour la société**

Pour la première fois, une enquête réalisée par La Voix des Migraineux auprès de 785 patients (mai-juin 2024) met en lumière le vrai coût de la migraine.

Ainsi, **pour les migraineux qui en ont les moyens**, le coût de la migraine s'élève à **plus de 4200 euros ces 12 derniers mois** (avec les anti-CGRP) et **plus de 1800 euros** (sans anti CGRP).

- 1^{er} poste de dépense, **les médicaments non remboursés, les anti-CGRP**, sont évalués à **2400 euros par les 33% des patients** qui déclarent y avoir recours.

- 2^{ème} poste de dépenses, commun à la quasi-totalité des patients, **le reste à charge des actes médicaux à cause de la migraine** évalué à **530 euros** : ces actes démontrent **le lourd impact économique de l'errance de diagnostic** puisqu'une grande partie de ces actes ne sont pas justifiés par la maladie (dentiste pour près de 50% des patients, ophtalmologue (46%), Imagerie médicale (41%), kinésithérapeute (41%), psychiatre (18,5%), ...
- Suivent ensuite, **les frais relatifs aux pratiques non conventionnelles** (type acupuncture) pour 390 euros, les frais de transports pour 210 euros, les accessoires (casque anti bruit, etc...) pour 134 euros, les dispositifs médicaux pour 254 euros.
- A cela, il faut ajouter **les pertes de revenus liées aux congés pris sans solde** (près d'1 salarié répondant sur 4) ou au fait de ne pas pouvoir exercer un emploi (35% des répondants, à comparer au taux de chômage de la population française lors du sondage : 7,5%).

Le coût de l'absentéisme lié à la migraine pour la société est estimé à à **2015€** par malade et par an soit un coût sociétal total pour 1,4 million de migraineux chroniques français **de 2,8 milliards d'euros**.

Le **coût global de la migraine pour la France** (santé et absentéisme) est estimé à **18 milliards d'euros** selon une étude Eurolight 4.

« *C'est pourquoi nous militons en faveur d'une politique globale de la migraine avec la mise en place d'un parcours de soin officiel pour arriver à limiter cette errance de diagnostic. Il nous semble également impératif que les pouvoirs publics évaluent le fardeau économique global de la migraine pour démontrer l'enjeu de Santé publique que représente la maladie. C'est ce que nous avons souhaité faire avec cette première étude.* » explique **Sabine Debremaeker**, Présidente de La Voix des Migraineux.

L'Acupuncture, une réponse efficace pour améliorer la qualité de vie des patients par le Dr Claire Boland, spécialiste à la Clinique Saint-Jean à Bruxelles

Quels sont les effets démontrés d'une pratique sérieuse de l'acupuncture dans le traitement de la migraine?

De nombreuses études publiées reconnaissent l'efficacité de l'acupuncture dans la prise en charge de la migraine. Elle est aujourd'hui recommandée par plusieurs sociétés scientifiques (comme la Société Française de Neurologie) comme approche non pharmacologique de la maladie.

L'acupuncture réduit la fréquence, l'intensité et la durée des crises de migraine. Notons que l'acupuncture diminue aussi les comorbidités et qu'elle a un impact positif sur la qualité de vie des patients migraineux.

Comment l'acupuncture agit-elle sur les mécanismes de la migraine ?

Les mécanismes exacts ne sont pas totalement élucidés. L'acupuncture semble jouer un rôle protecteur sur les neurones en modérant la neuroinflammation et en réduisant la sensibilisation neuronale, qui interviennent dans la physiopathologie migraineuse. L'acupuncture a aussi des effets régulateurs non spécifiques sur des régions cérébrales impliquées dans la régulation de la perception douloureuse et des troubles émotionnels.

L'acupuncture est-elle plus adaptée à certaines formes de migraine ?

L'acupuncture est adaptée à toutes les formes de migraines mais l'on constate que les migraines favorisées par le stress, l'anxiété, les tensions et douleurs cervicales répondront peut-être mieux ou du moins plus rapidement à l'acupuncture, car l'acupuncture est également efficace par rapport à ces facteurs favorisant la migraine.

Plus d'informations : <https://www.lavoixdesmigraineux.fr/>

Replay de la conférence de presse du 11 septembre 24 sur demande.

Contact presse : The Desk - Laurence de La Touche - 06 09 11 11 32 - laurence@agencethedesk.com

⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3173626/>