

CHARTRE DE BONNES PRATIQUES

La Voix des Migraîneux

PRINCIPE DIRECTEUR

Toutes les actions de l'association La Voix des Migraîneux doivent avoir une finalité en lien avec l'intérêt des patients souffrant de migraine.

INDÉPENDANCE

En toute circonstance, l'indépendance de l'association est préservée.

Nous sommes une association de patients venant en aide aux patients atteints de migraine.

L'association est libre de choisir ses objectifs, ses actions et ses moyens, dans le respect de la loi, de ses statuts, du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données), des droits des patients et des contrats signés.

L'association a une mission d'information. Elle ne fait pas de promotion sur quelque sujet que ce soit.

TRANSPARENCE

Sur simple demande, les adhérents peuvent obtenir les statuts.

Les bilans moraux sont accessibles sur le site internet.

L'actualité de l'association est régulièrement publiée sur le site internet et partagée sur les réseaux sociaux.

Le cas échéant, les sponsors sont signalés par la présence de leurs logos sur les supports.

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

– Mission de soutien et de conseil

Dans l’imaginaire du grand public, la migraine passe encore pour une non-maladie, une condition imaginaire. De nombreux malades n’osent pas s’exprimer sur leurs souffrances et les minimisent. Trop de malades s’ignorent ou n’osent pas consulter. Cela contribue à un douloureux isolement.

À travers les réseaux sociaux, l’association rompt l’isolement des patients et leur permet :

- de partager leurs expériences,
- d’échanger sur les moyens qu’ils mettent en place pour “vivre avec”, dans toutes les circonstances de la vie courante,
- de se sentir légitimes à revendiquer la condition de malade et à sensibiliser leurs proches,
- de devenir acteurs de leur maladie.

L’association peut apporter individuellement du soutien et du réconfort. Cependant, elle ne se substitue pas aux professionnels et renvoie les patients vers eux, notamment dans les circonstances suivantes :

- demande de conseils sur des symptômes de la maladie ou un diagnostic,
- demande de conseils sur un effet secondaire : elle oriente le patient vers les professionnels qui assurent son suivi. Elle conseille de signaler ceux-ci à l’ANSM. Elle demande l’accord du patient pour rapporter les faits aux laboratoires et à l’ANSM, en respectant son anonymat,
- demande d’avis sur un traitement : l’association donne les informations d’ordre général. Elle renvoie vers le pharmacien et le médecin pour toutes les demandes spécifiques. Elle ne fait pas la promotion de traitements.

L’association met à disposition des patients une adresse “contact” spécifique sur le site internet.

– Droits des patients

La migraine est encore mal reconnue comme une véritable maladie neurologique. Les droits des patients migraineux en sont d'autant plus bafoués. Le premier défi de l'association est de convaincre la plupart des migraineux qu'ils sont atteints d'une vraie maladie et qu'ils sont légitimes à faire valoir leurs droits.

L'association publie sur son site internet et sur les réseaux sociaux les principaux articles de loi.

Dans un but pédagogique, elle conçoit des plaquettes d'information qu'elle publie sur les réseaux sociaux, également téléchargeables sur son site internet.

Au travers d'articles, elle met à disposition des patients des informations détaillées sur les démarches pour la reconnaissance de handicap et l'invalidité.

Tous les articles renvoient vers les organismes ou les articles de lois cités sous forme de lien.

Elle met l'accent sur la décision médicale partagée¹ : son non-respect augmente la détresse des patients.

À leur demande, l'association informe et conseille personnellement les patients. À ce jour, elle ne dispose pas de moyens humains ni financiers pour les accompagner dans leurs démarches.

– Mission d'information des patients et du grand public

L'association veille à la fiabilité des informations données en recoupant plusieurs sources scientifiques.

Elle montre une extrême rigueur dans la recherche documentaire et la qualité de la vulgarisation scientifique.

Elle vérifie notamment la méthodologie et les biais des études et enquêtes, autant que ses connaissances le lui permettent.

Elle met à jour régulièrement les informations.

Elle rend toutes les informations accessibles sur son site internet. Toutes les sources des documents de vulgarisation scientifique sont citées.

¹ conseil-national.medecin.fr - Donner son consentement

Au besoin, et quand cela est possible, elle fait relire les publications par des professionnels.

Afin d'augmenter l'accès aux informations de qualité, elle développe des partenariats avec d'autres organismes associatifs ou professionnels.

– Représentation des patients

L'un des buts de l'association est de sensibiliser à la migraine et d'en obtenir la reconnaissance par les pouvoirs publics. À terme, elle souhaite obtenir pour les patients le droit de bénéficier de dispositions en rapport avec la gravité de la maladie. À cet effet :

- elle organise des enquêtes afin d'obtenir des données,
- elle diffuse les résultats et les témoignages par le biais de campagnes de communication dans la presse et sur les réseaux sociaux,
- elle présente les résultats aux organismes de santé et propose des pistes de réflexion à partir de ceux-ci,
- elle utilise les résultats dans toutes les démarches et revendications liées aux droits des patients (remboursement des traitements, amélioration de la prise en charge, amélioration de l'information et de la formation de professionnels),
- elle utilise les données dans le cadre de revendications concernant la santé au travail et à l'école.

RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le soin du patient ne peut se réaliser que dans une relation de partenariat patient/soignant. Il est impossible d'aider les patients sans prendre en compte cette relation et sans interagir avec les professionnels.

Les relations entre l'association et les professionnels de santé se font dans le respect mutuel du rôle de chacun, comme stipulé dans nos statuts.

En partenariat avec les sociétés savantes, les fédérations et les professionnels de santé, l'association contribue à l'amélioration du parcours de soins du patient migraineux :

- accès aux soins et aux traitements,
- innovation,
- fluidité du parcours,
- développement de la recherche,
- information des professionnels de santé,
- amélioration de la communication et des relations patients/soignants.

Conformément à ses statuts, l'association ne rémunère pas les professionnels de santé.

L'association ne fait la promotion d'aucun professionnel de santé en particulier. Assurer la promotion d'un professionnel de santé orienterait les choix des patients. Selon la loi, les patients ont le droit au libre choix de leur praticien² :

« Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé (...) est un principe fondamental de la législation sanitaire. » — Art. L.1110-8 du Code de la santé publique³.

Les droits des patients ne sont pas oubliés. L'association œuvre tout particulièrement à la mise en œuvre de la décision médicale partagée.

CONTRIBUTIONS AUX POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

– **Auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS)⁴**

L'association agit en tant que partie prenante en faisant valoir son point de vue.

Elle dispose du droit d'alerte pour créer une inscription au programme de travail.

En tant que partenaire institutionnel, elle participe à la rédaction des conventions.

Elle rédige les contributions.

Elle participe aux auditions.

² has-sante.fr - Droits des usagers : information et orientation

³ legifrance.gouv.fr - Article L 1110-8 du Code de la santé publique

⁴ has-sante.fr - Coopération entre la HAS et les usagers

Elle participe aux commissions de suivi, aux comités de concertation, aux comités d'interface.

Elle participe aux consultations publiques.

Les membres de l'association peuvent intervenir en tant qu'experts⁵. Leurs compétences et leurs liens d'intérêts sont analysés. Ils peuvent participer aux commissions, aux groupes de travail, aux entretiens individuels, aux jurys.

– Démarches pour le remboursement des traitements médicamenteux, dispositifs médicaux et approches non médicamenteuses

Le rôle des associations de patients est de faciliter les démarches et de porter la voix des patients à la hauteur des institutions régulatrices et des laboratoires pharmaceutiques, afin de faire accélérer la mise sur le marché de certaines thérapies.

Ainsi, elles peuvent, depuis juillet 2021 dans le cadre de la réforme des ATU (Autorisations Temporaires d'Utilisation), contribuer à la procédure d'évaluation du médicament directement sur le site de la HAS. Cette contribution doit permettre à la HAS d'affiner ses connaissances de la maladie (qualité de vie des patients, mobilité et gestion des activités quotidiennes, vie sociale et privée, etc.), afin d'apprécier au mieux le besoin thérapeutique non couvert, l'urgence ainsi que le degré d'innovation portés par la thérapie évaluée. Les associations peuvent également y faire part de retours d'expérience de patients ayant déjà pu bénéficier de ce traitement.⁶

⁵ has-sante.fr - Démocratie en santé : le HAS poursuit son engagement pour faire entendre la voix des usagers en santé

⁶ emfps.fr - Associations de patients : une implication au coeur du circuit du médicament

– **Auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)⁷**

L'association est un acteur de la pharmacovigilance. Elle déclare les effets secondaires des médicaments dont elle a connaissance.

Elle déclare l'indisponibilité des médicaments.

Elle participe à des groupes de travail.

Elle alerte.

Elle assure une mission d'interface entre les patients et les organismes concernés.

PARTENARIATS AVEC D'AUTRES ORGANISATIONS

Les partenariats avec d'autres associations sont l'un des meilleurs moyens de multiplier les canaux d'informations et les publics cibles. Chaque organisation a ses propres spécificités. La réunion de toutes ces connaissances et compétences contribue à la reconnaissance de la migraine mais aussi à faciliter la prise en charge.

Tous les partenariats que nous établissons avec des organismes professionnels, publics ou associatifs doivent respecter l'intérêt des patients et l'indépendance de l'association.

Dès lors que ces partenariats supposent une co-construction de supports ou d'outils, ils font l'objet d'une convention. Ils sont destinés à :

- unir les savoirs et expériences en vue d'améliorer la prévention de la prise en charge de la migraine,
- participer à l'information du grand public, des patients et des professionnels de santé,
- mettre à disposition des patients des outils afin de faciliter la gestion de la migraine et la prise en charge,
- participer à l'amélioration et à l'évolution des outils et des ressources destinés aussi bien aux patients qu'aux professionnels,
- donner de la visibilité à chacun des partenaires afin d'atteindre des publics plus variés.

⁷ ansm-sante.fr - Agir en toute transparence par le dialogue et l'ouverture

RELATIONS AVEC LES ENTREPRISES PHARMACEUTIQUES

L'association respecte les bonnes pratiques des relations avec les entreprises pharmaceutiques selon le code de l'EFPIA (Fédération Européenne des Industries et Associations Pharmaceutiques)⁸ :

- les patients d'abord,
- le respect,
- la transparence,
- l'intégrité.

L'indépendance de l'association est garantie pour ce qui concerne son jugement politique, sa politique et ses activités.

Tous les partenariats conclus entre l'association et l'industrie pharmaceutique doivent être fondés sur le respect mutuel.

Les points de vue et décisions de chaque partenaire doivent avoir la même valeur.

L'industrie pharmaceutique ne peut pas demander, et l'association ne peut pas entreprendre, la promotion d'un quelconque médicament, soumis ou non à prescription. Il en va de même pour les dispositifs médicaux.

Les objectifs et les champs de tout partenariat doivent être transparents. Les soutiens financiers et non financiers apportés par l'industrie pharmaceutique doivent toujours être connus.

L'association veille à être financée par des sources multiples et variées.

Les membres de l'association n'acceptent pas de cadeaux de la part d'entreprises pharmaceutiques.

L'association ne participe pas à la promotion d'une action de partenariat, si celle-ci a pour seule finalité de promouvoir l'entreprise, un site ou une application qui n'apporterait pas de valeur ajoutée à la condition des patients.

⁸ efpia.eu - The EFPIA Code of Practice

POSITION VIS-À-VIS DES MÉDECINES “DOUCES”, “ALTERNATIVES”, “COMPLÉMENTAIRES”, “TRADITIONNELLES”

L'association est favorable au développement des pratiques non médicamenteuses, que ce soit des pratiques complémentaires, ou relevant de la médecine traditionnelle. En accord avec leur médecin, elles peuvent permettre un accompagnement thérapeutique des patients afin d'aider à améliorer leur quotidien et ainsi aider dans le protocole médicamenteux.

L'OMS recense plus de 400 pratiques.

Le 25 mars 2022, l'OMS a créé le Centre Mondial de Médecine Traditionnelle⁹. Le terme « médecine traditionnelle » décrit la somme totale des connaissances, des compétences et des pratiques que des cultures autochtones et différentes ont utilisé au fil du temps pour préserver la santé et prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies physiques et mentales. Quelque 40 % des produits pharmaceutiques autorisés et utilisés aujourd'hui sont issus de substances naturelles. Dans sa *“Stratégie pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023”*¹⁰, l'OMS conseille aux États d'augmenter la base des connaissances, d'encadrer les pratiques pour assurer la sécurité des patients et de les intégrer dans les systèmes de santé.

En France, le ministère de la Santé et de la Prévention distingue les pratiques conventionnelles, qui ont obtenu une validation scientifique établie par des essais cliniques ou par le consensus professionnel, et les pratiques de soins non conventionnelles.

Dans la très grande majorité des cas, les pratiques de soins non conventionnelles n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non-dangerosité. Lorsqu'elles sont utilisées pour traiter des maladies graves ou en urgence à la place des traitements conventionnels reconnus, elles peuvent donc faire perdre des chances d'amélioration ou de guérison aux personnes malades¹¹.

L'enseignement de ces pratiques ne donne pas lieu à des diplômes nationaux, à l'exception de l'acupuncture. Cependant, certaines formations font l'objet de Diplômes Universitaires (DU) ou de Diplômes Interuniversitaires (DIU), placés sous la seule responsabilité d'une ou de plusieurs universités.

⁹ [who.int/fr](https://www.who.int/fr) - L'OMS crée le Centre mondial de médecine traditionnelle en Inde

¹⁰ [who.int - Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023 \(PDF\)](#)

¹¹ sante.gouv.fr - Les pratiques de soins non conventionnelles

Ces diplômes ne signifient pas que l'efficacité et l'innocuité de la technique sont prouvées. Ce sont des diplômes complémentaires qui, à eux seuls, ne donnent pas le droit à l'exercice d'une profession de santé. Certaines formations sont, par ailleurs, délivrées au sein d'organismes privés, sans aucun contrôle des institutions publiques quant à leur contenu, et sans reconnaissance par l'État de ces diplômes.

Avec plus de 400 pratiques à évaluer, on comprend bien que le défi à relever est énorme. De plus, compte tenu du manque d'encadrement, le risque de dérives sectaires est important¹².

Dans le cadre de sa mission d'information, l'association se réfère, avec grande prudence, aux approches :

- régulièrement pratiquées en Centres Anti-Douleur et/ou figurant dans les recommandations des sociétés savantes (thérapies comportementales, relaxation, méditation, sophrologie, acupuncture)¹³,
- reconnues par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (ostéopathie, mésothérapie, homéopathie, acupuncture)¹⁴,
- remboursées par la CPAM sous certaines conditions,
- partiellement remboursées par les mutuelles.

La difficulté à trouver des sources sérieuses témoigne du manque d'encadrement et du grand nombre de pratiques. La documentation sur le sujet n'est pas mise à jour régulièrement, l'évolution est donc difficile à suivre.

Concernant les compléments alimentaires (nutraceutiques), l'association se réfère aux seuls produits reconnus par l'American Headache Society¹⁵ : Grande Camomille, Magnésium, Co-enzyme Q10, Riboflavine etc.

Dans le souci de la sécurité des malades, elle demande aux autorités de mettre en place des moyens d'information et d'encadrer la vente de produits issus de plantes. Celles-ci présentent des contre-indications, des effets secondaires et des interactions médicamenteuses qui peuvent, tout comme les traitements médicamenteux, présenter des risques pour la santé¹⁶.

Dans tous les cas, les patients sont invités à prendre conseil auprès de leur médecin généraliste avant d'entamer un traitement non conventionnel.

¹² miviludes.interieur.gouv.fr - [Qu'est-ce qu'une dérive sectaire ? / Santé inserm.fr](http://inserm.fr) - [Dérives sectaires en santé : une période de crise ?](http://inserm.fr)

¹³ sfemc.fr - [Comment traiter la migraine ?](http://sfemc.fr)
<https://sfemc.fr/professionnels/recommandations/>

¹⁴ france-assos-sante.org - [De quoi les médecines complémentaires et alternatives sont-elles le nom ?](http://france-assos-sante.org)

¹⁵ americanheadachesociety.org - [Incorporating nutraceuticals for migraine prevention](http://americanheadachesociety.org)

¹⁶ economie.gouv.fr - [Compléments alimentaires les nutriments autorisés](http://economie.gouv.fr)

SOURCES :

Sur les droits des patients :

- legifrance.gouv.fr - Article L 1110-8 du Code de la santé publique
- has-sante.fr - Droits des usagers : information et orientation

Sur la décision médicale partagée :

- conseil-national.medecin.fr - Donner son consentement

Sur la coopération entre la HAS et les usagers :

- has-sante.fr - Démocratie en santé : la HAS poursuit son engagement pour faire entendre la voix des usagers en santé
- has-sante.fr - Coopération entre la HAS et les usagers

Sur la coopération entre l'ANSM et les usagers :

- ansm.sante.fr - Rapport d'activité 2021 / Agir en toute transparence par le dialogue et l'ouverture
- emfps.fr - Associations de patients : une implication au coeur du circuit du médicament

Sur le Code EFPIA :

- efpia.eu - The EFPIA Code of practice

Sur l'OMS et la médecine traditionnelle :

- who.int - Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023 (PDF)
- who.int/fr - L'OMS crée le centre mondial de médecine traditionnelle en Inde

Sur les pratiques de soins non conventionnelles :

- sante.gouv.fr - Les pratiques de soins non conventionnelles
- france-assos-sante.org - De quoi des médecines complémentaires et alternatives sont-elles le nom ?

Sur le risque de dérives sectaires :

- inserm.fr - Dérives sectaires en santé : une période de crise ?
- miviludes.interieur.gouv.fr - Qu'est-ce qu'une dérive sectaire ? / Santé

Sur l'établissement du diagnostic et les différents traitements :

- sfemc.fr - Recommandations
- sfemc.fr - Comment-traiter-la-migraine ?

Sur les compléments alimentaires :

- americanheadachesociety.org - Incorporating nutraceuticals for migraine prevention
- economie.gouv.fr - Compléments alimentaires les nutriments autorisés