



**HAL**  
open science

## Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades

Carole Robert, Jean Imbert, Mohamed Lajnef, Camille Noûs, Gilbert Cabiran, Serge Robert, Françoise Cabiran, Flavie Mathieu

### ► To cite this version:

Carole Robert, Jean Imbert, Mohamed Lajnef, Camille Noûs, Gilbert Cabiran, et al.. Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades. *Médecine/Sciences*, 2021, 37 (1), pp.81-88. 10.1051/medsci/2020269 . hal-03120847

**HAL Id: hal-03120847**

**<https://hal.science/hal-03120847v1>**

Submitted on 25 Jan 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

► Pour répondre au défi sociétal de démocratisation de l'accès à la connaissance, différentes initiatives de recherches participatives se développent : actions d'information, de formation ou de consultation des citoyens ou par l'intermédiaire de demandes de financement par des chercheurs auprès des associations. Cependant, peu des collaborations chercheurs-malades sont à l'initiative des personnes concernées, les patients et leurs familles. Nous avons adopté et testé cette démarche à la demande et en coopération avec l'association Fibromyalgie France. Ce travail collaboratif montre l'intérêt que constituent les données collectées par les associations de malades pour répondre aux besoins de recherche les concernant et pour susciter de nouvelles questions. Il illustre l'apport essentiel qu'une telle approche participative pourrait avoir dans la production des connaissances et dans le développement de recherches-actions au plus près des besoins des patients, tout en restant rigoureuses sur un plan méthodologique. ◀

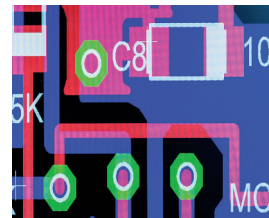
Pour répondre au défi sociétal de démocratisation de l'accès à la connaissance, comme au partage des savoirs, différentes initiatives de recherches participatives se sont développées et se développent, promues par l'ensemble des institutions de recherche et soutenues au niveau européen. La mission Inserm-Associations (devenue Mission associations recherche & société en 2016) a été mise en place en 2003 par Christian Bréchet, alors directeur général de l'Inserm, avec pour objectifs de créer et de favoriser le dialogue et les liens, alors inexistant, entre l'Institut et les associations de malades intéressées par la recherche. Au-delà de leur soutien financier au monde de la recherche, uniquement mis en avant jusqu'alors, les associations de patients sont également porteuses et productrices de savoir-faire, de savoirs d'expériences, mais aussi de données inédites sur la maladie, recueillies

Vignette (Photo © Inserm/Latron, Patrice).

## Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades

### L'exemple de la fibromyalgie

Carole Robert<sup>1</sup>, Jean Imbert<sup>2</sup>, Mohamed Lajnef<sup>3</sup>, Camille Noûs<sup>4</sup>, Gilbert Cabiran<sup>1</sup>, Serge Robert<sup>1</sup>, Françoise Cabiran<sup>1</sup>, Flavie Mathieu<sup>5</sup>



<sup>1</sup>Fibromyalgie France, 32 rue de Laghouat, 75018 Paris, France.

<sup>2</sup>Réseau ScienSAs de l'Inserm, Paris, France.

<sup>3</sup>Inserm U955, Institut Mondor de recherches biomédicales, Créteil, France.

<sup>4</sup>Laboratoire Cogitamus, Paris, France.

<sup>5</sup>Mission Associations Recherche & Société de l'Inserm, DISC, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, France.

[flavie.mathieu@inserm.fr](mailto:flavie.mathieu@inserm.fr)

auprès de leurs adhérents. Les associations, au travers de leurs membres, sont toutes susceptibles de fournir des éléments utiles à l'amélioration des

connaissances, indispensables pour soigner ces personnes, et aux chercheurs spécialisés sur le sujet. La compréhension de l'importance de ces contributions a été permise par un long travail d'accompagnement mené au travers de débats approfondis, de rencontres et de formations mises en place par la Mission associations.

Les collaborations chercheurs-malades se font le plus souvent sous forme de consultation au moment de la mise en place d'un projet de recherche ou de demandes de financement de chercheurs auprès d'associations. Hormis dans de rares domaines, comme celui du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)-sida, peu de ces collaborations prennent la forme d'une recherche-action<sup>1</sup> initiée par les personnes concernées. Pour aller plus loin, la Mission associations a initié des dispositifs et des méthodes pour favoriser le traitement et l'analyse des données collectées par les associations, selon les pratiques scientifiques reconnues et conjointement avec les associations productrices.

<sup>1</sup> La recherche action – participative et collaborative, contribue à faciliter l'identification d'un problème ou l'émergence d'une question saillante, souvent émise par le secteur associatif concerné, et et/ou la résolution de ceux-ci par la mise en place de stratégies visant à y répondre.



## Quel rôle dans la recherche sur les fibromyalgies pour les associations de malades ?

En l'absence de données probantes de la littérature scientifique à l'échelle de la population concernée et de la diversité des symptômes de certaines maladies, l'implication des associations de malades peut être un apport majeur pour la recherche. L'inclusion et la prise en compte des connaissances et du vécu des malades peuvent en effet produire un savoir collectif, porté par les associations, peu accessible par les démarches de recherche classiques.

Les associations disposent souvent de collections de données complémentaires aux données scientifiques, dont l'analyse pourrait permettre de répondre à des besoins de recherche ou susciter de nouvelles questions. C'est cette démarche qui a été adoptée et testée, à la demande et en coopération avec l'association Fibromyalgie France. La fibromyalgie a été reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1992, puis considérée comme maladie à part entière en 2006. Dans la nouvelle version de la classification internationale d'avril 2019<sup>2</sup>, elle appartient au groupe des douleurs chroniques généralisées.<sup>3</sup>

Cette maladie est principalement constituée de crises de douleurs exacerbées chroniques, associées à d'autres symptômes pouvant être très différents d'un patient à l'autre, et fluctuantes au cours du temps [1]. Cette grande hétérogénéité et la variabilité du nombre et de l'intensité des symptômes, comme la diversité des traitements proposés, rendent les recherches sur cette maladie très complexes. Même si les publications scientifiques sur le sujet ont été nombreuses ces dix dernières années, leurs résultats restent peu exploitables pour la prise en charge des malades. En effet, la plupart des études ont été réalisées sur de petits échantillons de personnes, souvent recrutées dans des structures spécialisées dans le traitement de la douleur et en utilisant des définitions de diagnostic de fibromyalgie pouvant être très différentes d'une étude à l'autre [2-4].

Récemment, différents modèles de travail ont été proposés pour le partenariat chercheur-patient [5-10]. En combinant ces différents modèles, cinq niveaux d'implication des personnes concernées dans la recherche peuvent être définis :

- (1) l'information sur la recherche ;
- (2) la contribution à la recherche, en tant que participant ;
- (3) la consultation sur les thématiques de recherche, pour alimenter et enrichir la réflexion ;
- (4) la collaboration, qui peut prendre différentes formes, pouvant aller jusqu'à une recherche-action, dont les objectifs sont définis collectivement et où les personnes sont impliquées à chacune des phases de la recherche (gouvernance, définition de la question de recherche, suivi du déroulement, discussion et valorisation des résultats) ;
- (5) la recherche pilotée par ses initiateurs, menée par des chercheurs indépendants sollicités à se joindre au projet de recherche.

<sup>2</sup> Onzième révision de la classification internationale des maladies par l'OMS.

<sup>3</sup> La fibromyalgie est la maladie-type de la douleur chronique diffuse. Elle est définie comme un syndrome, incluant des douleurs diffuses et de la fatigue chroniques, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques. Ces symptômes peuvent être d'intensité modérée à sévère.

## Enquêtes : le patient, sa prise en charge, ses traitements et son vécu

En l'absence de traitement spécifique de cette affection, Fibromyalgie France interpellait en 2003 le directeur général de la Santé (DGS) sur la prise en charge médicamenteuse de cette maladie. Le constat était alors que les malades réagissaient de façon très différente aux traitements, tant en fonction du médicament que de sa dose prescrite, conduisant à une première enquête, validée par le DGS. Cette enquête avait pour objet l'étude du bénéfice/risque des traitements et celle de la participation des personnes atteintes de fibromyalgies aux essais cliniques.

Fibromyalgie France a ensuite proposé de réaliser une nouvelle enquête visant à connaître les « comportements » des fibromyalgiques, en termes de sensibilisation, de prise en charge, d'observance, d'effets secondaires des médicaments, d'arrêts des traitements et de participation aux essais cliniques. Afin d'avoir la plus large représentation des différents profils de patients, cette enquête « par et pour les patients » a été lancée au niveau national en février 2015, sous le parrainage de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD).

### Une approche originale issue d'un dialogue entre Fibromyalgie France et chercheurs séniors

La relation entre douleur, fatigue et humeur a été peu rapportée dans la littérature, alors que ces trois symptômes sont souvent décrits par les patients [11]. À cela, s'ajoute la difficulté des évaluations, en particulier de la fatigue, en l'absence d'outils validés et ayant faits l'objet d'un consensus [12]. Pour mieux comprendre ces trois symptômes et leurs interactions, Fibromyalgie France a sollicité des chercheurs séniors lors d'une réunion du groupe de travail « Santé Publique & Méthodologie » du réseau ScienSAs (scientifiques séniors et associations de malades), créé par l'Inserm en 2012 [13]. Une recherche dans la base de données Medline [14] du terme « fibromyalgia » dénombrait 8 823 articles scientifiques parus depuis 2003, date d'apparition du terme « citizen science » (dénomination internationale pour la recherche citoyenne ou participative), qui compte plus de 12 157 articles. Si l'on combine « fibromyalgia » et « citizen science » dans Pubmed [15], aucun article n'est cependant référencé. C'est dans ce contexte d'absence de publications au niveau international que le partenariat entre l'association Fibromyalgie France, des chercheurs et un statisticien confirmé a été développé pour étudier la relation entre douleur, fatigue et humeur.



Après avoir évalué la faisabilité de cette recherche, veille scientifique puis analyses ont été menées, en discutant et en soulignant, à chaque étape et avec l'association, l'intérêt des résultats obtenus.

En 2015, l'enquête a été ouverte sur la base du volontariat *via* une lettre d'information, avec un communiqué diffusé dans les médias et sur les réseaux sociaux, puis mise en ligne sur le site internet de Fibromyalgie France. Les participants ont été invités à remplir un auto-questionnaire comportant seize rubriques (diagnostics, symptômes, traitements, effets secondaires, observance, prise en charge, participation à des essais cliniques, thérapies complémentaires, évaluation de la douleur, fatigue, humeur, etc.). Les trois dimensions, douleur, fatigue et humeur, ont été évaluées à l'aide d'échelles analogiques allant de 1 à 10. Pour la douleur et la fatigue, 1 correspondait à une douleur ou une fatigue peu importante et 10 à une douleur ou une fatigue maximale. Pour l'humeur, 1 correspondait à une bonne humeur et 10 à une humeur très maussade.

Chaque répondant avait un identifiant numérique unique à 10 chiffres totalement anonyme. Deux mille cent vingt-sept personnes ont complété tout ou partie du questionnaire. Après le recodage et le contrôle qualité (contrôle de cohérence et données manquantes), les données de 1 542 personnes ont été enregistrées. L'échantillon était majoritairement constitué de femmes (92,3 %). Près de 85 % des répondants étaient âgés de plus de 35 ans (*Tableau I*).

Une base de données structurée a alors été créée à partir des données de cette enquête. Certaines variables d'intérêt ont été générées à partir des données sources (parcours de soin, traitements, observance, effets indésirables, etc.). Concernant les médicaments, les 45 questions ont été résumées en 24 variables reprenant les molécules prescrites (*Tableau II*). Les trois dimensions, douleur, fatigue et humeur, ont été évaluées à l'aide d'échelles analogiques comme indiqué ci-dessus, et auto-remplées par les participants. Les analyses statistiques ont été réalisées, en utilisant les méthodes classiques d'analyses univariées (test de l'écart-réduit, analyse de variance) et multivariées (régression linéaire et analyse de sous-groupes) à l'aide du logiciel R [15] (*Figure 1*).

## L'apport des données de l'association : de l'errance diagnostique à la définition de sous-groupes de patients

### Diagnosics et prises en charge

L'ensemble des résultats sont détaillés dans le *Tableau I*. Les diagnostics ont pour la plupart été posés par un spécialiste (51 % par un rhumatologue, 13 % par un spécialiste de la douleur, 5,6 % par un neurologue) ou par un médecin généraliste (18,5 %). De plus, il convient de souligner que moins de la moitié (46,2 %) des patients ont consulté ou consultent encore dans un centre d'étude et de traitement de la douleur (CETD).

La durée des douleurs chroniques et celle de l'errance diagnostique sont très variables d'une personne à l'autre, allant de moins d'un an à plus de 30 ans. Seuls 21 % des patients ont été diagnostiqués dans la première année de la maladie et un peu plus de 17 % après plus de 10 ans. Près de 63 % des répondants rapportent des douleurs depuis au moins 5 ans et près d'un tiers depuis plus de 10 ans.

### Traitements

Neuf cent cinquante-sept répondants (62 %) ont complété l'ensemble des questionnaires de façon très détaillée sur les traitements médicamenteux, prescrits ou pris (*Tableau III*). Le traitement a été prescrit par un spécialiste pour 62,8 % des participants. Aucun traitement n'a été donné à 10 % des patients. Pour un quart des patients traités, une seule molécule a été prescrite alors que pour 9,4 % d'entre eux, plus de 5 molécules leur ont été prescrites. Seuls 29,7 % de ces patients ont rapporté une amélioration après prise du traitement ; 18,2 % des participants ont demandé des conseils sur la prescription à leur pharmacien. Il existe une différence significative entre le traitement prescrit et le traitement pris ( $p = 0,003$ ), les répondants déclarant en effet prendre significativement moins de molécules par rapport à leur prescription. Parmi les participants déclarant ne pas prendre de traitement, 60 % n'avaient pas de prescription, 18 % s'étaient vus prescrire 1 molécule, 18 % 2 molécules et 4 % 3 molécules ou plus. La majorité des participants a rapporté une bonne observance du traitement (88,2 %), même si une très grande majorité d'entre eux a été tentée de l'arrêter (74,1 %). Seuls 13,2 % des patients ont bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique et plus d'un tiers des répondants (37,5 %) a eu recours, au moins une fois, à une thérapie alternative ou complémentaire (balnéothérapie, acupuncture, homéopathie, hypnose, etc.).

### Données sur la douleur, la fatigue et l'humeur

La moitié des répondants considèrent que la douleur ressentie est au moins de 7 sur 10 sur l'échelle d'évaluation, l'intensité de la fatigue, d'au moins 8 sur 10, et leur humeur ressentie d'au moins de 5 sur 10. En moyenne, les participants ont un ressenti affectif neutre, ni particulièrement gai ni très maussade ( $5,3 \pm 2,11$  sur 10). Les intensités de douleur, fatigue ou humeur rapportées ne sont pas associées à la durée de la maladie ou celle de l'errance diagnostique.

Les hommes et les femmes rapportent des intensités de douleur comparables, quelle que soit la classe d'âge. Les douleurs rapportées sont plus intenses dans le groupe de répondants dont le diagnostic a été posé par un spécialiste, comparativement au groupe de patients ayant consulté le médecin traitant ( $p = 0,02$ ). Elles sont également en moyenne plus intenses chez les répondants dont l'état n'a pas été amélioré par le traitement ( $p < 0,00001$ ), ou chez ceux qui ont souhaité l'interrompre ( $p = 0,02$ ). Elles sont également plus aiguës pour ceux pris en charge dans un CETD ( $p = 0,02$ ), où cette prise en charge est pluridisciplinaire (impliquant

		Nombre de patients	Proportion
Âge	Moins de 25 ans	44	2,9 %
	25 à 34 ans	189	12,3 %
	35 à 49 ans	727	47,1 %
	50 à 64 ans	522	33,9 %
	65 ans et plus	60	3,9 %
Diagnostics portés par	Rhumatologue	786	51,0 %
	Médecin généraliste	286	18,5 %
	Spécialiste de la douleur	201	13,0 %
	Neurologue	86	5,6 %
	Autre	183	11,9 %
Durée d'errance diagnostique	Moins de 5 ans	574	45,7 %
	5 à 10 ans	467	37,2 %
	10 à 15 ans	94	7,5 %
	15 à 20 ans	59	4,7 %
	20 à 30 ans	27	2,1 %
	Plus de 30 ans	36	2,9 %
Durée des douleurs	Moins de 5 ans	574	37,2 %
	5 à 10 ans	467	30,3 %
	10 à 15 ans	213	13,8 %
	15 à 20 ans	116	7,5 %
	20 à 30 ans	67	4,3 %
	Plus de 30 ans	105	6,8 %
Nombre d'intervenants impliqués dans le suivi	1 seul	991	64,3 %
	2	392	25,4 %
	3	126	8,2 %
	Plus de 3 intervenants	33	2,1 %

**Tableau 1. Caractéristiques des patients et de leur suivi clinique.**

plus de trois intervenants) ( $p = 0,04$ ), ou qui demandent conseil au pharmacien sur la prescription ( $p = 0,03$ ). Lorsque les effets des différents facteurs sont pris en compte conjointement, seuls trois facteurs restent significativement associés à une modification de l'intensité des douleurs perçues : la douleur ressentie est plus forte chez les personnes dont le diagnostic a été posé par un spécialiste ( $p = 0,04$ ), ayant consulté dans un CETD ( $p = 0,04$ ), ou sans amélioration après traitement ( $p < 0,00001$ ). Les personnes cumulant ces trois facteurs ont en moyenne un score de douleur augmenté de 1 par rapport aux autres patients.

Par ailleurs, l'intensité de la fatigue rapportée est en moyenne plus forte chez les femmes que chez les hommes ( $p = 0,004$ ) et chez les personnes n'ayant pas ressenti d'amélioration, en dépit de leur traitement ( $p = 0,0007$ ) ou ayant été tentées de l'arrêter ( $p = 0,02$ ). Lorsque ces facteurs sont pris en compte conjointement, seuls deux facteurs jouent un rôle sur l'intensité de la fatigue rapportée : l'absence d'amélioration de la douleur ( $p < 0,00001$ ) et la tentation de l'arrêt du traitement contre la douleur ( $p = 0,03$ ). Les personnes cumulant ces facteurs ont en moyenne un score de douleur augmenté de 0,8 par rapport aux autres patients.

Enfin, en comparaison avec les personnes dont le traitement a été mis en place par un médecin généraliste, celles dont le traitement a été prescrit par un spécialiste rapportent une humeur plus maussade ( $p = 0,004$ ), avec un score augmenté en moyenne de 0,4 par rapport aux autres participants.

L'étude des liens entre douleur, fatigue et humeur montre qu'il existe une forte corrélation ( $r = 0,57$ ), significative ( $p < 0,0001$ ), entre douleur et fatigue, et que ces deux dimensions sont indépendantes de l'humeur du patient ( $r = 0,06$  entre douleur et humeur et  $r = -0,01$  entre fatigue et humeur).

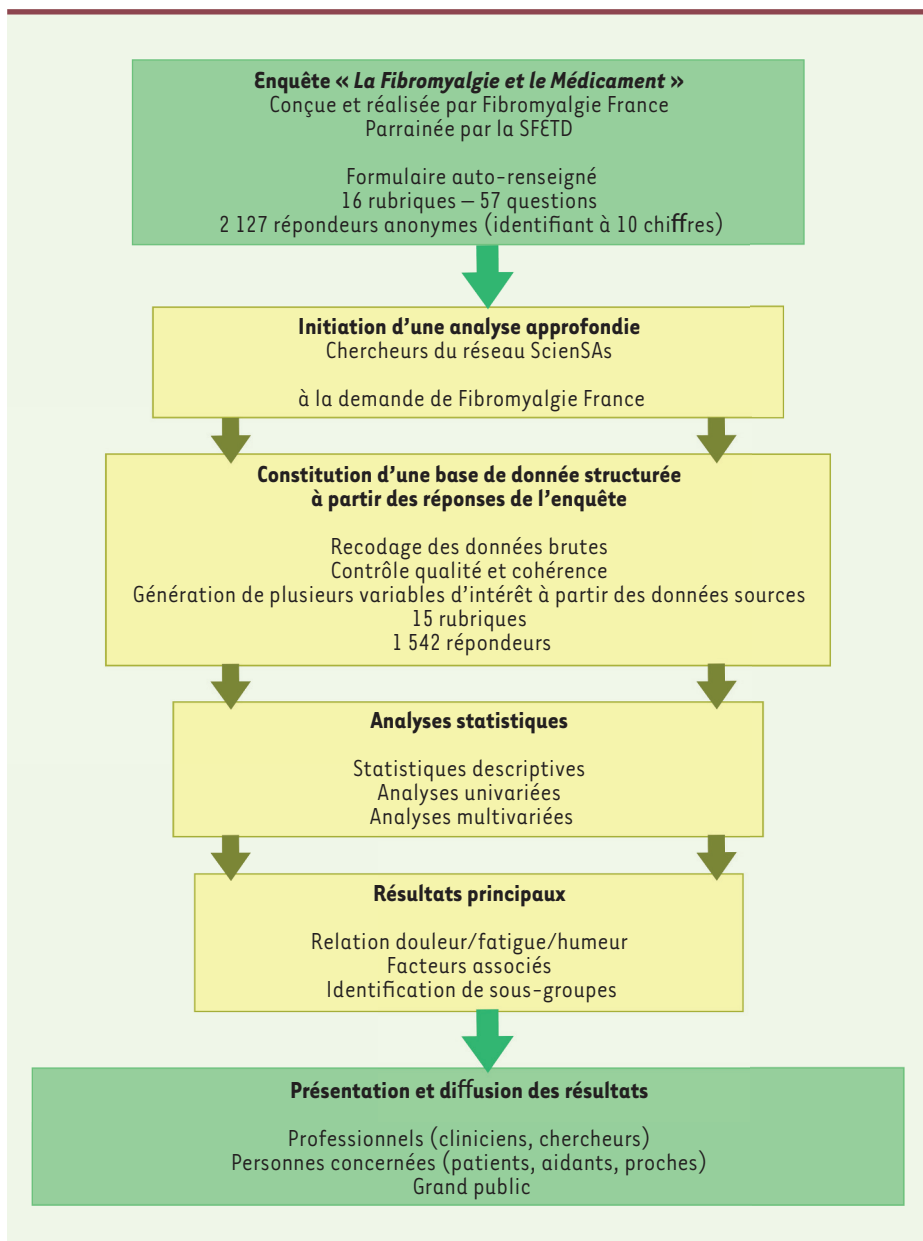
### Mise en évidence de sous-groupes de patients

L'analyse de ces différents paramètres a permis d'identifier trois sous-groupes de patients. Le premier est composé de 539 personnes ayant des douleurs fortes, une fatigue très importante et une très bonne humeur. Dans ce sous-groupe (1), se retrouve une



Mécanisme d'action*	Molécules	Cas d'usage**	
<b>Analgésiques et antipyrétiques</b>	Néfopam	Douleur chez l'adulte	
	Paracétamol	Douleurs - Fièvre	
<b>Anesthésiques</b>	Kétamine	Anesthésie générale	
		Douleurs chroniques	
<b>Antidépresseurs</b>	Amitriptyline	Douleurs neuropathiques Épisodes dépressifs majeurs	
	Clomipramine	Troubles obsessionnels compulsifs Attaques de panique États dépressifs	
	Duloxétine	Anxiété généralisée Douleurs neuropathiques États dépressifs	
	Fluoxétine	Troubles obsessionnels compulsifs Boulimie	
	Milnacipran	États dépressifs États dépressifs	
	Paroxétine	Troubles obsessionnels compulsifs Attaques de panique Certaines manifestations de l'anxiété États dépressifs et prévention des récives	
	Sertraline	Troubles obsessionnels compulsifs Attaques de panique Certaines manifestations de l'anxiété	
	Venlafaxine	États dépressifs et prévention des récives Certaines manifestations de l'anxiété	
	<b>Anxiolytiques</b>	Clonazépam	Anticonvulsivant Certaines formes d'épilepsie
		Gabapentine	Certaines formes d'épilepsie Douleurs neuropathiques Certaines formes d'épilepsie
Prégabaline		Douleurs neuropathiques Anxiété généralisée	
<b>Anti-inflammatoires Antirhumatismaux non stéroïdiens</b>	Piroxicam	Arthrose Polyarthrite rhumatoïde Spondylarthrite ankylosante	
<b>Anxiolytiques</b>	Bromazépam	Anxiétés Crises d'angoisse Delirium tremens Sevrages alcooliques	
		Prazépam	Anxiété généralisée Crises d'angoisse
	Corticostéroïdes	Prednisolone	Certaines maladies graves Certains maladies plus bénignes
<b>Hypnotiques et sédatifs</b>	Zolpidem	Insomnie	
	Zopiclone	Insomnie passagère	
<b>Myorelaxants à action centrale</b>	Tétrazépam	Contractures musculaires douloureuses	
<b>Opioïdes</b>	Morphine	Coliques néphrétiques Douleurs chez l'adulte et l'enfant	
	Oxycodone	Douleurs chez l'adulte	
	Tramadol	Douleurs	

**Tableau II. Molécules prescrites.** \*Classification internationale Anatomique, Thérapeutique et Chimique de l'OMS (ATC : <https://www.whocc.no/atc/>) ; \*\*Cas d'usage simplifié (Vidal : <https://www.vidal.fr/>).



**Figure 1. Étapes de la collaboration Fibromyalgie France-chercheurs.**

proportion plus forte de personnes âgées de moins de 35 ans (19,1 % *versus* 12,5 % et 13,7 % dans les groupes 2 et 3) ou ayant tenté d'abandonner le traitement (76,1 % *versus* 75,4 % et 68,4 % dans les groupes 2 et 3) et une proportion plus faible de personnes dont l'état a été amélioré par celui-ci (25,3 % *versus* 29,8 % et 36,3 % dans les groupes 2 et 3).

Le second sous-groupe (2) est constitué de 646 personnes présentant des douleurs fortes, une fatigue importante et une humeur plutôt maussade ; la proportion de personnes entre 50 et 64 ans est plus grande dans ce sous-groupe (37,6 % *versus* 30,6 % et 31,9 % dans les groupes 1 et 3).

Le troisième sous-groupe est composé de 357 personnes qui présentent des douleurs et une fatigue moyennes, et une humeur

plutôt neutre ; il est majoritairement composé de personnes âgées de 35 à 49 ans (49,3 % *versus* 46,2 % et 46,7 % dans les groupes 1 et 2), dont un peu plus d'un tiers (36,3 % *versus* 25,3 % et 29,8 % dans les groupes 1 et 2) ont vu leur état amélioré par le traitement, et une proportion plus faible de personnes ayant tenté d'arrêter celui-ci (68,4 % *versus* 76,1 % et 75,4 % dans les groupes 1 et 2).

Soulignons par ailleurs que la proportion d'hommes et de femmes est similaire dans les trois sous-groupes. Il n'existe pas de différence entre les groupes pour ce qui concerne la durée moyenne d'errance diagnostique, la durée de la douleur ou de la prise en charge.

### **Des résultats utiles à la recherche et au patient...**

Les résultats de cette étude suggèrent que la douleur perçue est exacerbée chez les personnes n'ayant pas ressenti d'amélioration après traitement. Elle est plus forte dans le groupe de personnes dont le diagnostic a été posé par un spécialiste, ou ayant consulté dans un centre d'étude et de traitement de la douleur. La fatigue, quant à elle, est plus importante chez les personnes

n'ayant pas d'amélioration de la douleur ou qui ont été tentées d'arrêter leur traitement. L'intensité de l'humeur maussade est, par ailleurs, plus importante chez les personnes dont le traitement a été mis en place par un spécialiste.

### **... et de nouvelles recherches à mener**

L'analyse de ces données ouvre des pistes de recherches socio-psychologiques et physiopathologiques. Par exemple, les résultats que nous avons obtenus suggérant que les personnes dont le diagnostic a été posé par un spécialiste sont les plus affectées



	Nombre de molécules	Nombre de patients	Proportion
<b>Traitement prescrit*</b>	0	98	10,0 %
	1	244	24,8 %
	2	220	22,4 %
	3	157	16,0 %
	4	82	8,3 %
	5	64	6,5 %
	Plus de 5	92	9,4 %
<b>Traitement effectivement pris *</b>	0	141	14,6 %
	1	280	28,9 %
	2	225	23,2 %
	3	116	12,0 %
	4	69	7,1 %
	5	57	5,9 %
	Plus de 5	69	7,1 %

**Tableau III. Prescription et prise d'un traitement.** \*Sur les 1 542 participants, seuls 957 ont rempli les questionnaires détaillés sur le traitement prescrit et le traitement pris.

tées soulèvent plusieurs questions à approfondir : ces personnes n'ont-elles pas trouvé de réponses satisfaisantes auprès de leur médecin généraliste ? Avaient-elles un profil différent, avec une intensité de la douleur plus importante ou d'autres symptômes plus marqués, ce qui aurait conduit le médecin généraliste à les orienter rapidement vers un spécialiste ?

Ces résultats suggèrent aussi l'existence d'une corrélation significative entre la douleur et la fatigue et une absence de corrélation entre l'humeur et la douleur ou la fatigue. Ils confirment l'existence de sous-groupes de patients fibromyalgiques ayant des profils différents [17]. Ces observations ouvrent également de nouvelles interrogations plus sociales sur les facteurs personnels ou collectifs du ressenti des différents symptômes de la maladie et sur leur prise en charge.

À côté des observations que nous présentons ici, les analyses réalisées par les associations peuvent également susciter de nouvelles thématiques de recherche, comme, par exemple, l'existence d'une hypersensibilité des fibromyalgiques à des facteurs environnementaux, comme le bruit, la lumière, le changement de température, les odeurs, et les vibrations.

Ce travail de recherche mené avec Fibromyalgie France a été fondé sur l'utilisation à des fins de recherche de leurs données collectées anonymement, organisées et documentées. Ces prérequis sont indispensables pour que ces données restructurées puissent être réutilisées, notamment pour mener à bien l'identification des différents profils d'évolution de l'état des patients fibromyalgiques.

Pour optimiser ce type de recherche participative, un contrôle de la qualité de ces données est également très important. Cela implique d'établir un partenariat chercheurs-associations dès la conception de l'enquête et une formation préalable des membres associatifs à la structuration et au traitement de leurs données.

## Conclusions

Cette enquête a montré l'intérêt de développer les collaborations entre chercheurs et associations en matière de recherche, grâce à l'apport essentiel des données de celles-ci et de leur expérience. Cela devrait permettre de mener des recherches-actions au plus près des besoins des patients, qui soient rigoureuses sur un plan méthodologique.

Pour la recherche, un autre atout remarquable en faveur de la réutilisation des données collectées par les associations est que celles-ci sont obtenues à partir de vastes échantillons de personnes qui présentent des formes très différentes de la maladie. Le recrutement des malades pour les projets de recherche se fait en effet essentiellement au sein des structures de soin, et il est souvent concentré sur quelques établissements accueillant les malades le plus sévèrement touchés.



Au travers des enquêtes portées par les associations, les participants sont plus diversifiés. Ils se sentent plus libres de participer, sans craindre le regard du soignant. Par exemple, comme cela est montré dans notre étude, il existe souvent une grande différence entre le traitement prescrit par le médecin et celui réellement pris par les patients ! La participation de ces derniers est également plus massive et rapide lorsqu'elle est sollicitée par et pour l'association, ceux-ci se sachant les premiers bénéficiaires des résultats. Cette démarche peut cependant introduire un biais, avec une sélection des personnes les plus motivées et les mieux informées. Ce biais est néanmoins susceptible d'ouvrir des pistes d'actions, de formation et de sensibilisation des autres patients.

Ce type d'approche participative, permettant une meilleure connaissance du patient et de son vécu, pourrait en améliorer et/ou accélérer la prise en charge par les praticiens grâce à une meilleure information ciblée issue de ces travaux. Dans le même temps, une meilleure compréhension de la maladie par les patients eux-mêmes, grâce à leur accès aux informations issues de ces analyses, relayées par leurs associations et les professionnels de santé, pourrait peut-être contribuer à en limiter les errances médicales et/ou améliorer leur vécu ultérieur. Enfin, une meilleure diffusion des résultats auprès de ces patients par les associations s'inscrit pleinement dans la demande sociétale de démocratie sanitaire en santé. ♦

## SUMMARY

### Production of knowledge using data collected by associations of patients: The fibromyalgia example

To respond to the social challenge of medical knowledge democratisation, numerous initiatives have been developed: information, training or consultation of patients or research applications funded by associations of patients. Only a few numbers of collaborations are initiated by the persons directly involved (patients and relatives) or fulfill association research need. We have adopted and tested such an approach with the French fibromyalgia association (Fibromyalgie France). Our work demonstrates the interest to use data collected by associations of patients to answer to their questioning or to rise further relevant research questions. Such participative approach will have a pertinent and significant impact on the knowledge of diseases and on the development of collaborative actions of research, providing a better answer to patient needs, while being methodologically rigorous. ♦

## REMERCIEMENTS

Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont participé à l'enquête. Nous remercions plus particulièrement Martine Bungener, Suzy Mouchet et Jean-Luc Teillaud pour leurs relectures et leurs précieux conseils.

## DISPONIBILITÉ DES DONNÉES

Les chercheurs souhaitant travailler sur les données de l'enquête doivent en faire la demande auprès de l'association et de l'auteur correspondant.

## LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. Littlejohn G, Guymer E. Key Milestones contributing to the understanding of the mechanisms underlying fibromyalgia. *Biomedicines* 2020 ; 8 : 223.
2. Bazzichi L, Giacomelli C, Consensi A, et al. One year in review 2020: fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2020 ; 38 (suppl 123) : 3-8.
3. Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA. Diagnostic criteria for fibromyalgia: critical review and future perspectives. *J Clin Med* 2020 ; 9 : 1219.
4. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/fibromyalgie>
5. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015 ; 1 (suppl) : 41-50.
6. Las Vergnas O. Patients' participation in health research: a classification of cooperation schemes. *J Participat Med* 2017 ; 9 : e16.
7. Godrie B. Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale* 2017 ; 20 : 99-116.
8. Witteman HO, Chipenda Dansokho S, Colquhoun H, et al. Twelve lessons learned for effective research partnerships between patients, caregivers, clinicians, academic researchers, and other stakeholders. *J Gen Intern Med* 2018 ; 33 : 558-62.
9. Hoddinott P, Pollock A, O' Cathain A, et al. How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Res* 2018 ; 7 : 752.
10. Manafo E, Petermann L, Mason-Lai P, Vandall-Walker V. Patient engagement in Canada: a scoping review of the how and who' of patient engagement in health research. *Health Res Policy Syst* 2018 ; 16 : 5. [published correction appears in *Health Res Policy Syst* 2018 ; 16 : 24].
11. HAS. Rapport d'orientation syndrome fibromyalgique chez l'adulte de 2010. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_993899/fr/syndrome-fibromyalgique-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/c_993899/fr/syndrome-fibromyalgique-de-l-adulte)
12. ANAES. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire - <https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/douleur1.pdf>
13. ScienSAS : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/9999>
14. Medline® (<https://www.nlm.nih.gov/bsd/medline.html>)
15. Pubmed® (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>)
16. R Core Team. R Foundation for statistical computing. *Logiciel R: a language and environment for statistical computing*. Vienna, Austria, 2020 : <https://www.r-project.org/>
17. Bartley EJ, Robinson ME, Staud R. Pain and fatigue variability patterns distinguish subgroups of fibromyalgia patients. *J Pain* 2018 ; 19 : 372-81.

## TIRÉS À PART

F. Mathieu



**Abonnez-vous  
à médecine/sciences**

Bulletin d'abonnement page 106 dans ce numéro de m/s