

48 Rue de la Levée des dons
44119 TREILLIERES

Tel : 06 81 79 61 20
Mail : presidente@apaiser.org

LA DEPENALISATION DU CANNABIS A VISEE THERAPEUTIQUE

QUI SOMMES-NOUS ?

APAISER S&C est une association de patients dont les Objectifs sont d'Aider, D'informer, de Soutenir Etudes et Recherche pour la Syringomyélie et la Malformation de Chiari

QU' EST-CE QUE LA SYRINGOMYELIE ET LA MALFORMATION DE CHIARI ?

Ce sont deux pathologies qui sont parfois associées entre elles ou isolées.

La caractéristique commune de ces pathologies, lorsqu'elles sont symptomatiques, est d'avoir un « empêchement » par un obstacle à la bonne circulation du Liquide Céphalo-Rachidien.

Le liquide qui circule très mal va alors créer une pression sur un ou deux des organes concernés le cervelet ou la moelle épinière.

Les pressions en étant de plus en plus fortes, vont détruite longuement les fibres, en commençant par les fibres thermo-algésiques (qui conduisent la notion de chaud-froid, et de douleurs)

La prévalence de la Syringomyélie est de 8.6 /100000 personnes – 50% ont pour origine une malformation de Chiari – 30% un traumatisme – 15% une origine idiopathique – 5% une origine infectieuse ou tumorale
La prévalence de la Malformation de Chiari symptomatique est de 1 /6000.

En France on évalue entre 13 000 personnes le nombre de personnes concernées.

L'errance médicale est de 6 à 8 ans, la symptomatologie étant le plus souvent invisibles et de type neuropathiques (douleurs, vertiges, sensations d'étau, nausées)

Dans 80% des cas, les patients souffrent de **douleurs neuropathiques**.

LA PROBLEMATIQUE AUJOURD' HUI

Les douleurs neuropathiques sont des douleurs chroniques qui se manifestent sous une multitude de sensations. Dans la douleur neuropathique, c'est le mécanisme de détection de la douleur lui-même qui est endommagé. Dans la Syringomyélie ou le Chiari, c'est une ou plusieurs fibres lésées qui vont donner des signaux de douleurs alors que rien n'apparaît sur le corps. Il y a une activité anormale spontanée même sans simulation. Par exemple, le sentiment d'une brûlure sur un membre (souvent une main) alors qu'il n'y a aucune trace sur la main. Il peut y avoir aussi des sentiments de décharges électriques au moindre effort (rire, tousser..), et un sentiment tout en ne sentant pas ses vêtements que le toucher de celui-ci est douloureux (allodynie). Les patients décrivent ses sensations douloureuses en de multiples termes (décharges électriques, sentiment d'être piqué par de multiples aiguilles, sentiment de ne pouvoir supporter un vêtement ou un drap sur la peau, fourmillements, sensation de froid douloureux)

L'évolution de ce type de douleur se fait sur le long terme : plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Les antalgiques classiques n'ont aucun effet sur les douleurs neuropathiques. Aujourd'hui, il est estimé qu'il faut traiter 6 à 8 patients souffrant de douleurs neuropathiques avant d'en avoir un qui réponde à un traitement⁽¹⁾. Les médicaments utilisés sont généralement les antiépileptiques et les antidépresseurs. Il faut généralement attendre 3 à 4 semaines pour véritablement évaluer l'action de ces médicaments.

Malheureusement, souvent ces traitements ne donnent pas entière satisfaction au patient qui se plaindra toujours de troubles cependant diminués. Et ces médicaments sont loin d'être dénués d'effets indésirables.

Certains traitements locaux sont utilisés comme la capséïne sous forme de patch. Certaines techniques de neurostimulations transcutanées (TENS) ou la rTMS peuvent agir sur certains patients. L'hypnose ou autre thérapie cognitive comme la sophrologie peuvent aider aussi à diminuer la sensation de douleurs. Cependant, une minorité seulement de patients souffrant de douleurs neuropathiques est totalement soulagée. La majorité des patients passent de thérapie en thérapie allant d'échec en échec avec une souffrance morale qui augmente devant ces échecs répétés. Alors que le parcours de soin devrait tendre à proposer un large éventail de solutions pour personnaliser le traitement.

Devant ces multiples échecs, et des douleurs devenues de véritables handicaps au quotidien, des patients atteints de syringomyélie ou de Malformation de Chiari se tourne vers l'utilisation de cannabis, souvent fumés, mais aussi sous forme de tisanes et de gâteaux. Les patients qui se tournent vers le cannabis n'ont pas le profil du consommateur habituel : souvent, ils ont déjà un long parcours dans la douleur, ont plus de 50 ans voir jusqu'à 80 ans. Ils font généralement une consommation très modéré (moins d'une prise par semaine). N'étant pas consommateurs, ils ne connaissent pas non plus les « réseaux habituels » de distribution...et se tournent vers ceux qui les connaissent ...leurs enfants, et certains leurs petits-enfants. Les recettes se passent donc de l'un à l'autre avec des soulagements importants chez nombre des patients atteints de syringomyélie avec allodynies et spasticités plus particulièrement

QUELLE EST LA POSITION D' APAISER S&C ?

Depuis plusieurs années, le conseil scientifique d'APAISER S&C est sensible à ces échecs thérapeutiques répétés. L'association sait que ses adhérents se mettent hors de la légalité pour être soulagé et que d'autres n'osent pas mais attendent avec impatience la mise en place d'essai avec un médicament cannabinoïde. C'est pourquoi APAISER S&C et le Centre de Référence C-MAVEM essaie depuis de 3 ans de mettre en place un essai thérapeutique avec le SATIVEX, un cannabinoïde synthétique sur un échantillon de 60 patients. Le protocole a été écrit, revu et soumis au laboratoire commercialisant le produit qui est d'accord de fournir le médicament mais refuse d'être promoteur de l'étude.

Le SATIVEX a depuis début 2015, une AMM dans l'indication de « les spasticités résistantes des scléroses en plaques ». APAISER souhaite donc étendre cette indication dans les douleurs neuropathiques sévères avec spasticité résistantes aux traitements médicamenteux. Nous n'avons trouvé aucun organisme qui accepte de devenir promoteur. SATIVEX, n'a toujours pas obtenu de prix en France par le CEPS, alors qu'il est commercialisé dans la plupart des pays européen. L'ASMR du produit a été jugée sur un ensemble de critères de la douleur, sans tenir compte des résultats supérieurs au placebo dans des douleurs très invalidantes comme l'allodynie par exemple, fréquente lors de syringomyélies.

Nous savons que le cannabis n'est pas la panacée, mais il permet de soulager au moins partiellement des douleurs présentes chez les patients souffrant de douleurs neuropathiques et à améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes. Il existe un certain nombre d'effets secondaires au nombre duquel le risque d'addiction mais pas plus et sans doute moins que les produits autorisés et utilisés aujourd'hui (morphine, tramadol...et alcool). Il doit faire partie de l'arsenal thérapeutique des médecins prenant en charge la douleur.

AU DELA DES PATIENTS SOUFFRANT DE SYRINGOMYELIES OU CHIARI

En France, il est estimé à 6 millions le nombre de français souffrant de douleurs neuropathiques. Les douleurs neuropathiques représentent 25 à 30% des douleurs chroniques. Les maladies et lésions responsables de ce type de douleurs sont très nombreuses : le cancer, le zona, les traumatismes accidentels associés à des lésions nerveuses, les maladies neurologiques comme la sclérose en plaques ou l'accident vasculaire cérébral, le diabète...et toutes les maladies rares, comme le CMT (Charcot Marie Toth, les Neuropathies périphériques, Syndrome Edlers Danlos ect ...bien d'autres) qui subissent souvent une errance médicale importante avant leur découverte.

QUE DISENT LES ETUDES MEDICALES SUR LE CANNABIS ?

Le cannabis n'étant pas autorisé en France, il n'est pas possible de donner des résultats d'études thérapeutiques qui n'ont jamais été autorisées. Nous avons retenu une étude originale qui a été développée au Canada et dont les résultats ont été publiés en 2010 dans le Canadian Medical Association Journal : C'est la première étude qui permet aux patients de fumer du cannabis à domicile, tout en bénéficiant d'un suivi médical quotidien. Cette étude innovante du Centre universitaire de santé (CUSM) et de l'Université McGill (QUEBEC), financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) prouve que le cannabis pourrait soulager les patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques.

Le Dr Mark Ware, principal chercheur de l'étude, directeur de la recherche clinique au sein de l'unité de gestion de la douleur du CUSM, professeur adjoint d'anesthésie à la faculté de médecine de l'Université McGill et chercheur en neurosciences à l'Institut de recherche du CUSM, a montré que de faibles doses (25 mg) de cannabis contenant près de 10 % de THC, fumées en une seule inhalation à l'aide d'une pipe, trois fois par jour sur une période de cinq jours, procurent rapidement une réduction modeste de la douleur aux patients qui souffrent de douleurs neuropathiques chroniques. L'étude menée sur 23 participants dont 12 femmes, de 45 ans d'âge moyen, a mesuré l'intensité de la douleur quotidienne moyenne. Les participants qui ont reçu du tétrahydrocannabinol ont signalé une meilleure capacité à s'endormir et une meilleure qualité de sommeil par rapport à ceux qui n'en avaient pas reçu.

Cette étude marque un pas en avant important, car elle démontre l'effet analgésique du cannabis, **pris à faible dose et sur une courte période**, chez les patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques. D'autres publications (toujours canadiennes) soulignent que les « études médicales de bonne qualité n'ont pas objectivé de grands bénéfices sauf dans une poignée de maladies très spécifiques. **Celles-ci comprennent la douleur neuropathique chronique** (douleur d'origine neurologique), le traitement palliatif de la douleur cancéreuse, **la spasticité associée à la sclérose en plaques (ou à une lésion de la moelle épinière)**, ainsi que les nausées et les vomissements secondaires à la chimiothérapie »⁽²⁾

Il semblerait que le SATIVEX soit plus efficace quand la composante spasticité musculaire est associée à la douleur qui est bien souvent le cas dans bon nombre de maladies neurologiques.

Mais le problème essentiel d'après les experts est le manque criant d'études de bonnes qualités sur le cannabis médical. « Des recherches de meilleure qualité sont absolument nécessaires : des essais contrôlés et randomisés qui suivent un grand nombre de malades pendant de longues périodes de temps. Si nous avons cela, cela pourrait changer notre vision des choses et changer nos recommandations »⁽²⁾.

Malgré tout, le Pr Michel Reynaud, psychiatre et président du fonds Actions Addiction en 2017 déclare « L'intérêt du cannabis utilisé à des fins thérapeutiques est aujourd'hui **prouvé scientifiquement dans certaines situations**. C'est ce que montre un très récent rapport de l'Académie américaine des sciences, qui fait le point sur les effets du cannabis à la fois « récréatif » et médical. Au total, les auteurs ont passé en revue plus de 10 700 articles »⁽³⁾

QUELS SONT LES POSITIONS DES AUTRES PAYS VIS-A-VIS DE L'UTILISATION DU CANNABIS A VISEE MEDICALE?

Au-delà de la légalisation et de la dépénalisation du cannabis pour un usage récréatif, la question est aujourd'hui de savoir dans quels pays le cannabis thérapeutique est accepté. Si certains restent très fermés sur le sujet, certaines études ont en effet pu démontrer que le cannabis avait des vertus thérapeutiques. C'est pourquoi certains pays ont fait le choix d'autoriser les malades à en

consommer, **dans une certaine mesure et sous certaines conditions bien évidemment**. Voici la liste de ces pays :

Australie, Autriche, Belgique, Croatie, République Tchèque, Danemark, Finlande, Allemagne, Irlande, Israël, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Pologne, Portugal, Porto Rico, Roumanie, Rwanda, Serbie, Slovaquie, Slovénie, Espagne, Suède, Royaume-Uni, Etats-Unis, Norvège.

En France, il n'est pas question d'autoriser la circulation et la consommation d'herbes, même à but thérapeutique. Mais depuis plusieurs années, un médicament dérivé de cannabinoïde obtenu par synthèse, le Marinol (dronabinol), peut être prescrit pour des douleurs chroniques dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU), une procédure spéciale réservée à des pathologies pour lesquelles il n'existe pas de traitement approprié. Mais seule une centaine de patients en aurait bénéficié.

Au sein d'APAISER S&C, nous ne connaissons qu'un seul de nos patients à qui cette alternative a été proposée malgré le fait que nombre de patients, utilisateurs occasionnels de cannabis lors de « grosses crises » l'ont révélés aux médecins des centres antidouleurs qui les suivent.

LES AVANTAGES ET INCONVENIENTS A LEGALISER LE CANNABIS A VISEE THERAPEUTIQUE

| AVANTAGES | INCONVENIENTS |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">◦ Une homogénéisation du produit distribué (meilleure qualité, adapté à la médecine)◦ Une distribution légale – pas de recours à la délinquance◦ Une consommation légale = exemple pour les plus jeunes◦ Une possibilité d'essais thérapeutiques = études de doses efficaces◦ Soulagement de certaines douleurs neuropathiques résistantes aux traitements actuels◦ Moins d'effets secondaires que d'autres médicaments◦ Contrôle médical du suivi de la consommation◦ Dépénalisation accompagnée d'un message éducatif◦ Adaptation des formes galéniques | <ul style="list-style-type: none">◦ Dérive de la distribution (nécessité d'un encadrement)◦ Détournement d'utilisation◦ Danger pour les plus jeunes (mais un médicament attire-t-il les jeunes ?)◦ Addiction ? |

(1)Présentation Pr Attal le 27 /11/ 2017 au Symposium de la Syringomyélie et du Chiari : <https://www.youtube.com/watch?v=q0L4FjeJ5JE>

(2) <https://www.principesactifs.org/cannabis-medical-les-benefices-pour-soulager-la-douleur-sont-largement-surestimes-selon-une-etude/>

(3) http://www.huffingtonpost.fr/2016/01/15/cannabis-therapeutique-france-essai-clinique-rennes-sante_n_8988056.html