

## Communiqué de presse

Le 3 janvier 2023

### L'association Bipolarité France et ses partenaires lancent une enquête nationale auprès des patients bipolaires pour mieux comprendre les enjeux liés au diagnostic

- En France, on estime que jusqu'à 2,5 % de la population est atteinte de troubles bipolaires<sup>1</sup>, faisant de cette maladie l'un des problèmes de santé mentale chronique les plus répandus.
- Ce chiffre est pourtant sous-estimé<sup>2</sup> : le temps moyen de diagnostic des troubles bipolaires étant en moyenne de 8 à 10 ans<sup>1</sup>, on suppose que des centaines de milliers de personnes vivent avec cette maladie sans le savoir, ainsi que tous les autres troubles associés (consommation d'alcool et de toxiques, troubles paniques, trouble obsessionnel compulsif, troubles des conduites alimentaires, troubles de la personnalité, surpoids, diabète, maladies cardiovasculaires, etc.).
- Face à ces enjeux, l'association Bipolarité France, avec ses partenaires Unafam, Fondation Pierre Deniker et Bipolar UK, lance une grande enquête nationale auprès des patients atteints de troubles bipolaires pour mieux comprendre les enjeux liés au diagnostic. Les résultats sont attendus pour le 30 mars 2023, à l'occasion de la journée mondiale des troubles bipolaires.

#### Le trouble bipolaire : une maladie complexe au diagnostic difficile

Le trouble bipolaire est une maladie psychiatrique chronique caractérisée par des troubles récurrents de l'humeur<sup>3</sup>. Les personnes bipolaires alternent épisodes maniaques, hypomaniaques, dépressifs ou mixtes.

Favorisée par des facteurs biologiques et génétiques, cette maladie apparaît parfois à l'adolescence mais le plus souvent chez l'adulte jeune (globalement entre 15 et 25 ans)<sup>3</sup>. En France, on estime que jusqu'à 2,5 % de la population serait atteinte d'un trouble bipolaire, soit jusqu'à 1 600 000 personnes<sup>1</sup>. Un chiffre très largement sous-estimé quand on sait qu'il se passe en moyenne 8 à 10 années entre l'apparition des symptômes et la mise en place d'un traitement adapté<sup>1</sup>.

Le trouble bipolaire est classé parmi les 10 pathologies les plus invalidantes selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS). En effet, il s'agit de l'une des pathologies psychiatriques les plus graves, qui peut conduire notamment à un isolement social, des difficultés scolaires ou professionnelles, des conduites dangereuses (sexuelles, financières), des insomnies quasi quotidiennes, et pour la moitié des patients à des tentatives de suicide. En effet, 1 malade sur 2 fera au moins une tentative de suicide dans sa vie et 15 % décèderont par suicide **Erreur ! Signet non défini.**

*« Il est difficile pour les personnes atteintes de troubles bipolaires de mettre des mots sur leurs maux car en fonction des périodes, les émotions s'en mêlent, et s'emmêlent ... Alors imaginez pour les aidants, ils se sentent souvent impuissants, mais leur rôle peut être déterminant. Se comprendre soi-même est un véritable défi pour les patients, mais une étape essentielle pour se projeter dans l'avenir »,* explique Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam.

Si la maladie est un véritable fardeau pour les patients, elle représente également un poids pour les aidants qui se sentent souvent impuissants face à ses répercussions. Par ailleurs, la maladie peut avoir un impact sociétal direct puisque de nombreuses personnes atteintes d'un trouble bipolaire peuvent faire face à un isolement social et éprouver des difficultés dans leur milieu scolaire ou professionnel. C'est pourquoi diagnostiquer au plus vite les troubles bipolaires représente un enjeu majeur de santé publique, d'autant qu'il existe aujourd'hui des traitements efficaces.

D'ailleurs, la présidente de la Commission européenne Ursula von der Leyen a annoncé l'été dernier la stratégie de l'UE en matière de santé mentale, rappelant ainsi à quel point il est important de sensibiliser

<sup>1</sup> Haute Autorité de Santé. Troubles bipolaires : repérage et diagnostic en premier recours. Juin 2014

<sup>2</sup> Hamon M. Dépistage et prise en charge du trouble bipolaire. Recommandations formalisées d'experts (RFE) [éditorial]. L'Encéphale 2010;36(Suppl 4):S77- S8.

<sup>3</sup> Améli. Comprendre le trouble bipolaire. 11 mai 2021

et de prévenir les troubles mentaux, surtout dans le contexte anxigène que nous vivons actuellement (crise sanitaire, crise écologique, guerre, etc.).

« Les troubles bipolaires sont d'autant plus dévastateurs qu'ils sont pris en charge tardivement. Au-delà des fluctuations de l'humeur non traitées, le risque est que d'autres troubles s'y associent tels que les troubles anxieux et les addictions. L'ensemble peut favoriser une désinsertion sociale et professionnelle voire des conduites suicidaires alors que les personnes dont le trouble bipolaire est stabilisé peuvent avoir un fonctionnement et une qualité de vie tout à fait satisfaisants », comment le Pr Chantal Henry, directrice scientifique de la Fondation Deniker.

## Une enquête nationale pour mieux comprendre les enjeux liés au diagnostic

Pour la première fois, l'association Bipolarité France, avec ses partenaires Unafam, Fondation Pierre Deniker et Bipolar UK, lance une grande enquête nationale auprès de toutes les personnes vivant avec un trouble bipolaire pour raconter leur histoire autour du diagnostic. L'objectif est de récolter un ensemble complet de données qui fera l'objet d'un rapport diffusé à l'occasion de la journée mondiale des troubles bipolaires le 30 mars 2023. Ce rapport a pour vocation de dresser un tableau du diagnostic du trouble bipolaire, d'en identifier les grands enjeux et d'émettre des recommandations à destination des professionnels de santé et des pouvoirs publics.

Le travail effectué autour de cette enquête vise également à informer, sensibiliser et encourager le dialogue autour de cette maladie et des symptômes. Des centaines de milliers de personnes vivent probablement en France avec un trouble de la bipolarité sans le savoir, avec toutes les conséquences que peuvent impliquer la maladie. Ces personnes vivent dans l'errance diagnostique la plus totale, et les choses doivent changer. A travers ce rapport, l'association Bipolarité France souhaite également donner espoir à toutes les personnes qui vivent avec un trouble bipolaire et qui ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée.

« Nous voulons faire passer un message fort avec cette enquête : les choses peuvent changer ! Le trouble bipolaire est une pathologie extrêmement complexe, et qui souffre de nombreuses idées reçues. Les symptômes de la bipolarité sont communs avec de nombreuses autres maladies psychiatriques, rendant le diagnostic très difficile. La plupart des patients passent des années, jusqu'à 10 ou plus pour certains, avant de bénéficier d'une prise en charge thérapeutique adaptée. Et pendant tout ce temps, ils doivent vivre avec leurs troubles de l'humeur épisodiques, et tous les symptômes qui vont avec. C'est très dur à la fois pour le patient et pour son entourage. Il y a une réelle urgence d'agir pour améliorer le diagnostic et accélérer la prise en charge. Nous espérons que cette enquête pourra faire bouger les choses, c'est pourquoi nous encourageons tous les patients à y répondre ! », explique Renaud Maigne, président de Bipolarité France.

Le questionnaire est accessible via le lien suivant :

<https://bipolaritefrance.com/questionnaire-sur-le-diagnostic-des-patients-bipolaires>

.....

### Contact presse

Merryl Marcout, [merryl.marcout@gmail.com](mailto:merryl.marcout@gmail.com), 06 11 19 45 33

### A propos de Bipolarité France

L'association Bipolarité France accompagne et soutient les patients atteints de troubles bipolaires. Composée uniquement de patients experts, Bipolarité France agit pour que les personnes atteintes de troubles bipolaires deviennent acteurs de leur maladie, et auteur de leur vie.

Les missions de l'association sont les suivantes :

- L'accompagnement des patients et des aidants ;
- Le déploiement de solutions innovantes et digitales pour détecter par anticipation les signes de reprise de la maladie ;
- La lutte contre l'exclusion et la stigmatisation en faisant connaître la pathologie, et aider ainsi les patients à se réinsérer socialement et professionnellement.

Pour en savoir plus : <https://bipolaritefrance.com/>

### **A propos de l'Unafam**

L'Unafam, association reconnue d'utilité publique, accompagne l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963. Accueillir, soutenir, former, se battre pour l'effectivité des droits des personnes concernées et de leurs familles et lutter contre les préjugés sont les missions auxquelles s'attèlent, sur tout le territoire, 1 600 bénévoles formés, avec l'aide de professionnels. Nous rassemblons plus de 15 000 adhérents et nous proposons un accompagnement par des pairs dans 300 points d'accueil, pour briser l'isolement et permettre de retrouver la force d'avancer.

Pour en savoir plus : <https://www.unafam.org/>

### **A propos de la Fondation Pierre Deniker**

Créée en 2007 par les professeurs Henri Léo et Jean-Pierre Olié et reconnue d'utilité publique, la Fondation Pierre Deniker a pour mission de soutenir la recherche en santé mentale et de sensibiliser le grand public aux troubles psychiques. Depuis sa création, elle a ainsi distribué plus de 2 millions d'euros auprès d'une cinquantaine de projets de recherche et a réalisé la première campagne nationale de sensibilisation sur la schizophrénie. Plus spécifiquement, les missions de la Fondation Pierre Deniker s'articulent autour de trois axes :

- Soutenir des programmes de recherche visant à améliorer les connaissances et développer les synergies pluridisciplinaires entre équipes de recherche
- Mettre à la disposition des citoyens les outils d'information qui sauront les aider à mieux gérer leur santé mentale
- Aider la société à modifier son regard sur les troubles mentaux.

Pour en savoir plus : <https://fondationpierredeniker.org/>

### **A propos de Bipolar UK**

Bipolar UK met en place des services à destination des patients atteints de troubles bipolaires, afin qu'ils puissent prendre leur vie en main.

Pour en savoir plus : <https://www.bipolaruk.org/>