



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 1739

Texte de la question

M. Jean-Pierre Decool attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le nombre croissant d'enfants atteints du syndrome de fibromyalgie. Ceux-ci, présentant un tableau clinique de « douloureux chroniques », seraient en nette augmentation avec une réelle difficulté de prise en charge, sans toutefois que soit nommé le terme de fibromyalgie. Les associations de fibromyalgiques, interpellées depuis 2007 par différents professionnels de santé de l'enfant, s'inquiètent de cette augmentation. Cependant, trois difficultés majeures apparaissent aux yeux des pédiatres contactés afin de mesurer correctement le nombre et la prise en charge des enfants atteints : ils ne sont pas clairement diagnostiqués fibromyalgiques, ils sont pris en charge de façon hétérogène à de nombreux et différents niveaux (CHU, services de rhumatologie, hôpitaux généraux, consultation douleur, services de pédiatrie, etc.), et ils présentent, de plus, un bilan médical au demeurant « normal ». Par conséquent, ce recensement ne paraît pas aisé et est susceptible de non-objectivité concernant cet état des lieux. Il lui demande donc de se pencher sérieusement sur cette problématique afin d'apporter une clarification tant sur le nombre réel d'enfants concernés que sur les difficultés rencontrées pour les prendre en charge.

Texte de la réponse

Le syndrome fibromyalgique est constitué d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée notamment par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. Dans son rapport remis le 16 janvier 2007, l'Académie de médecine a reconnu l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé, le plus souvent multidisciplinaire, des patients atteints. Saisie par le ministère de la santé, la Haute autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. Il est vrai qu'aucun état des lieux n'a été réalisé pour les enfants. Si plusieurs initiatives ont été prises dans le cadre de la prise en charge de la douleur (plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) » ; plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur), il n'y a pas eu dans les années précédentes de préoccupation sur les particularités de la prise en charge des enfants, incluant cette pathologie spécifique. La ministre prendra prochainement des initiatives en ce sens.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Decool](#)

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1739

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [24 juillet 2012](#), page 4445
Réponse publiée au JO le : [16 octobre 2012](#), page 5712