



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 45796

### Texte de la question

Mme Delphine Batho attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes rencontrés par les parents d'enfants atteints de plagiocéphalie. Un seul centre de soins s'occupe de cette malformation, et ne peut faire face aux demandes nombreuses et croissantes (+ 600 % en 20 ans) dans les délais nécessaires. Certains parents ont recours à des protocoles de soin à l'étranger. Or la plagiocéphalie doit être traitée avec précocité pour éviter les complications qui peuvent survenir et qui peuvent entraîner des problèmes psychomoteurs, voire neurologiques. C'est pourquoi elle la prie de bien vouloir indiquer tout d'abord les mesures envisagées pour développer les capacités de prise en charge des enfants atteints de plagiocéphalie. D'autre part, compte tenu que, dans de nombreux cas, cette déformation peut se résorber en suivant des conseils relativement simples, elle la prie de bien vouloir indiquer les dispositions prises pour favoriser la prévention et l'information des parents dès la naissance.

### Texte de la réponse

La plagiocéphalie positionnelle (ou plagiocéphalie posturale) est la plus fréquente des plagiocéphalies. Il s'agit d'une déformation du crâne du nouveau-né qui découle de forces qui déforment la boîte crânienne lorsqu'un bébé est en décubitus dorsal. Le risque de plagiocéphalie peut être réduit si la tête du bébé est orientée d'un côté ou de l'autre, tous les jours, en alternance, et si on accroît les périodes en décubitus ventral pendant l'éveil. Ainsi, un conseil de puériculture simple comme « dormir sur le dos, jouer sur le ventre », pourrait permettre de prévenir cette déformation. Le ministère de la santé, en charge de l'élaboration du carnet de santé, prévoit d'inclure une telle recommandation dans la future version de cet outil essentiel pour le suivi de la santé de l'enfant. Elle peut être beaucoup plus grave dans le cas de la « plagiocéphalie synostotique », déformation organique en rapport avec une suture prématurée de certains os du crâne, qui est une maladie rare. Dans ce dernier cas, elle peut être diagnostiquée et prise en charge dans l'un des 56 centres de référence ou de compétences concernant les maladies rares malformatives ou osseuses, labellisés dans le cadre du plan maladies rares et référencés dans le site Orpha. net, en accès libre. Il convient de rappeler que les préconisations concernant le couchage des bébés sur le dos, ainsi que l'utilisation d'une literie adaptée, ont permis de faire baisser le nombre de décès par mort subite du nourrisson (MSN), comme en témoignent les dernières données épidémiologiques disponibles du CépiDc (centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM - 233 décès en 2010).

### Données clés

**Auteur :** [Mme Delphine Batho](#)

**Circonscription :** Deux-Sèvres (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 45796

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

**Date de signalement :** Question signalée au Gouvernement le 8 juillet 2014

**Question publiée au JO le :** [10 décembre 2013](#), page 12772

**Réponse publiée au JO le :** [16 septembre 2014](#), page 7659