



**ASSOCIATION RECONNUE D'INTERET GENERAL ET  
AGREEE AU NIVEAU NATIONAL PAR LE MINISTRE DE LA SANTE**  
Association Loi 1901 n° W751190228 – agrément N2011RN0074  
Siret 50880038000026  
Nouvelle adresse : 32, rue de Laghouat – 75018 Paris – tél. 01 43 31 47 02  
site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>  
courriel : [fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

Communiqué de presse  
Paris, le 4 mai 2013

## La fibromyalgie de l'enfant Flashmob silencieux "enfermés dans les filets de la douleur"

20ème Journée Mondiale de la Fibromyalgie - 12 mai 2013

A l'occasion de la 20ème Journée mondiale de la fibromyalgie, Fibromyalgie France souhaite attirer l'attention de l'opinion publique sur la problématique "Fibromyalgie de l'enfant" et publie des résultats de l'enquête "Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique" à laquelle ont répondu 2127 personnes.

**Il est intolérable, insoutenable de penser que nos/des enfants vivent/vont vivre les mêmes difficultés que nous vivons/avons vécu tout au long de notre vie ! Il est insupportable de réaliser que de jeunes adultes, à l'évocation du diagnostic de fibromyalgie ou de douloureux chronique, mettent alors leurs projets en suspens. Une prise en charge - précoce et adaptée - respectueuse de leurs inquiétudes et tournée vers l'apprentissage du "vivre avec la douleur et la fatigue chroniques" est nécessaire.**

### La fibromyalgie de l'enfant

**Rappel de cette prise en compte :** Lors du consensus international de 1992 qui a conduit à la reconnaissance de la fibromyalgie par l'Organisation Mondiale de la Santé, l'accent fut mis sur la fibromyalgie de l'enfant. Et c'est longtemps plus tard (15 ans) qu'en 2007, l'Académie Nationale de Médecine prend position : elle précise que *"des recherches sont encore indispensables pour mieux comprendre l'origine des douleurs et des nombreuses plaintes de ces patients, et améliorer la prise en charge thérapeutique. Il en est ainsi des formes de l'enfant, des formes de l'homme, des formes associées à l'arthrose, à l'obésité, à d'autres maladies auto-immunes ou virales, et des formes familiales, qui doivent faire l'objet d'études cliniques complémentaires"*.

Enfin, Madame la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, en répondant le 18 octobre 2012 aux éléments d'une question écrite à ce sujet, que nous avons posée aux Parlementaires lors de la Journée Mondiale du 12 mai 2011 (\*), a affirmé alors qu'elle *"prendra prochainement des initiatives en ce sens"*.

**(\*) Questionnements de la part de Fibromyalgie France en 2011** : nous rappelons ici nos remarques qui ont conduit à cette question écrite parlementaire :

*"" Le nombre croissant d'enfants présentant un tableau clinique de « douloureux chroniques » serait en nette augmentation avec une réelle difficulté de prise en charge, sans toutefois que soit nommé le terme de fibromyalgie : Fibromyalgie France, interpellée depuis 2007 par différents professionnels de santé de l'enfant, s'inquiète de cette augmentation et a demandé au conseiller du ministre de bien vouloir se pencher 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.*

*Cependant, trois difficultés majeures apparaissent aux yeux des pédiatres contactés :*

- *ces enfants ne sont pas clairement diagnostiqués fibromyalgiques,*
- *sont pris en charge de façon hétérogène à de nombreux et différents niveaux : C.H.U., services de rhumatologie, hôpitaux généraux, consultation douleur, services de pédiatrie, etc...,*
- *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. "*

### **Journée Mondiale 2013 - notre demande**

Nous demanderons prochainement, à l'occasion de la Journée Mondiale, à être reçus par Madame la Ministre de la Santé afin de connaître sa position et ses projets concernant la fibromyalgie chez l'enfant, en particulier **pour qu'un état des lieux soit réalisé à l'instar du rapport du syndrome fibromyalgique de l'adulte de la H.A.S. - Haute Autorité de Santé - (2010) dont Fibromyalgie France a été relecteur.** Experts de notre maladie, association agréée par le Ministère de la Santé, **nous demandons par ailleurs à être associés aux réflexions à ce sujet.**

### **Perte et autonomie de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique**

Si l'on se réfère à la description de la fibromyalgie telle que détaillée dans le Consensus 2004 (Journal of Musculoskeletal Pain, 2004) :

*« **Manifestations diverses** : intolérance au froid, à la chaleur, troubles du sommeil, fatigue intense, troubles de la concentration, trous de mémoire, ralentissement des mouvements, déficience cognitive, troubles de perception, syndrome des jambes sans repos, intolérance au stress, hypersensibilité à la vibration, engourdissements, fourmillements, manque de concentration visuelle, hypersensibilité au bruit, à la lumière, aux odeurs.*

***En général, les fibromyalgiques devront éviter** : le surmenage, le sommeil irrégulier, toute activité physique ou mentale prolongée, le stress excessif, le décalage horaire, les endroits où l'air ambiant est malsain et porteur de virus, l'exposition au froid ou à la chaleur intense, la musique forte ou le bruit agressant, la caféine, les édulcorants, l'alcool, la nicotine, l'exposition aux allergènes et aux produits chimiques »...*

**..... peut-on encore parler de qualité de vie ?**

**Pour illustrer ce constat, Fibromyalgie France publie, à l'occasion de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie, un extrait des résultats aux nombreuses questions posées aux douloureux chroniques fibromyalgiques sur leur perte d'autonomie et de qualité de vie (60 questions - 2127 réponses).**

## Programme 12 mai 2013 :

- 13 heures : flashmob silencieux intitulé "Enfermés dans les filets de la douleur" (lieu confirmé ultérieurement après accords préfectoraux)
- 15 heures : une manifestation festive est prévue, en cours de finalisation et en attente d'accords préfectoraux : *merci de considérer que nous sommes tous malades bénévoles sévèrement atteints et que l'organisation d'une telle manifestation nécessite beaucoup d'énergie.*
- site dédié : <http://fibromyalgie-france-journee-mondiale.e-monsite.com/>

## Documents joints :

- affiche du 12 mai 2013
- résumé d'une publication concernant la fibromyalgie de l'enfant
- présentation du rapport à venir sur la perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique
- témoignages de bénévoles de Fibromyalgie France

**Si vous souhaitez recevoir la semaine prochaine le rapport finalisé sur la "perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique" et connaître les précisions concernant le 12 mai 2013 (conformément aux accords préfectoraux en cours), merci vivement de nous envoyer un mail à [fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)**

Contact :

### Carole Robert

tél. 06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

Présidente de Fibromyalgie France

Délégué régional Paris Ile-de-France

*\* association loi 1901 reconnue d'intérêt général et agréée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités - agrément 2006AGD437 renouvelé jusqu'en 2017*

32, rue de Laghouat - 75018 Paris - tél : 01 43 31 47 02 - site internet certifié HONCode :

<http://www.fibromyalgie-france.org>

**Roz Avel court le Rallye Aïcha des Gazelles en soutien à Fibromyalgie France : voir le film du départ [ici](#)**

-----  
- Co-fondateur du C.D.C. - [Collectif des Dououreux Chroniques](#) : porteur du projet "Pétition pour les douloureux chroniques" et du single "Tout reste à faire"

- Membre de C.I.S.S. régionaux, de l' [A.F.L.A.R.](#) - Association Française de Lutte Antirhumatismale et du [R.E.S.](#)

- Réseau Environnement Santé

- Partenaire de la [S.F.E.T.D.](#) - Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

- Partenaire de la [C.T.S.](#) - Chaîne Thermale du Soleil  
-----