



**LYON, Mars/Avril 2022**

#DouleurChroniquePédiatrique

#DouleurRécurrente

#Migraine #Enfants&Adolescents

## **« DOLOMIO » UN SITE INTERNET POUR COMPRENDRE LES DOULEURS CHRONIQUES ET LA MIGRAINE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT**

Pour la première fois un site dédié aux douleurs chroniques des enfants et des adolescents, [dolomio.org](http://dolomio.org), s'adresse à la fois aux professionnels, aux parents et aux enfants. Il a été réalisé par des experts de la douleur de l'enfant et de l'adolescent et délivre des informations fiables, disponibles et consultables par tous avec un langage adapté à chaque utilisateur pour améliorer la prise en charge de la douleur.

Ce site internet, consultable sur tablette et smartphone, traite de la douleur récurrente (ex : migraine ou douleurs abdominales) et/ou de la douleur chronique.

Des experts et expertes spécialisé.e.s dans la douleur de l'enfant et issu.e.s de plusieurs équipes ont réalisé les contenus. L'ensemble du site est en accès libre, on y trouve du contenu spécifique pour chaque public et du contenu commun pour mieux comprendre ces douleurs et les moyens thérapeutiques possibles.

Le site Dolomio, a été réalisé grâce au mécénat de la Fondation APICIL, à hauteur de 36 000€, dans le cadre de son appel à projet 2017 « Améliorer la prise en charge de la douleur de la naissance à l'adolescence ».

### **CONTACTS PRESSE FONDATION APICIL**

Wilma Odin-Lumetta

[contact@buro2presse.com](mailto:contact@buro2presse.com)

06 83 90 25 64

**« La nécessité d'un site d'information pratique pour comprendre la douleur chronique des enfants et adolescents.»**



©POIL DE CHAMEAU | STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE

## Contexte

### Migraines

**5 à 15%**

des enfants et adolescents français sont migraineux

### Douleurs récurrentes ou chroniques

**25 %**

des enfants et adolescents français ont des douleurs répétées ou chroniques

### Besoins en soins spécifiques

**2 à 4%**

auront besoin de soins spécifiques pour ces douleurs

### Personnes concernées

**300 000 à 600 000**

enfants en France

Les douleurs chroniques de l'enfant sont fréquentes et restent insuffisamment connues. En plus des migraines, les céphalées de tension chroniques, les douleurs abdominales récurrentes et les douleurs musculo-squelettiques et d'autres sont très fréquentes. Des moyens doivent être mis en place pour éviter au plus vite la chronicisation des douleurs. Souvent le retentissement est lourd avec des conséquences dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille dont des absences scolaires, une intrication avec des éléments de souffrance psychologique. Il existe un besoin de soins spécifiques.

**Il s'agit donc d'un vrai problème de santé publique. Le retentissement sur la santé, la scolarité, l'avenir de l'enfant, la vie familiale sont importants ainsi que le coût. Plus d'études épidémiologiques devraient être réalisées.**

**«Il y a 30 ans la douleur chez l'enfant était peu considérée. Aujourd'hui elle est mieux prise en charge mais encore insuffisamment. Les soignants, les parents et les enfants avaient besoin d'une source d'information fiable et complète, c'est maintenant chose faite grâce au site Dolomio.**

*La Fondation encourage les meilleures initiatives, les travaux de recherche et les projets de terrain. Elle fait émerger des dispositifs originaux et ambitieux pour faire progresser les connaissances et la prise en charge des douleurs de l'enfant, de la naissance à l'adolescence (la douleur chronique en particulier).»*

**Nathalie Aulnette, directrice Fondation APICIL**



Les douleurs chroniques sont peu enseignées aux professionnels et les familles disposent de peu d'information.

### ***Un constat***

L'information et la compréhension des effets de la douleur font partie du processus de soins et permettent à la personne souffrante d'être un réel partenaire de soins et acteur dans sa prise en charge. Les relations imbriquées entre la douleur et les émotions, les circuits complexes intracérébraux, les moyens de lutte contre ces douleurs, doivent faire l'objet d'informations aux soignants et aux personnes concernées.

**Jusqu'à présent, des informations concrètes, validées, fiables et compréhensibles sur ce sujet étaient difficiles à trouver.**

Éparses sur différents sites ou documents, elles manquaient souvent de références, les rendant suspectes pour les lecteurs non professionnels ou non spécialisés. De plus certaines données erronées circulent, et peuvent parfois être inquiétantes pour les familles.

Les professionnels du Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant à l'Hôpital Trousseau, APHP, Paris, pour une partie membres du groupe d'experts Pediadol, sont des contributeurs de plusieurs plateformes web dédiées aux douleurs chez l'enfant

([www.pediadol.org](http://www.pediadol.org) et le site ne pouvant être actualisé [www.migraine-enfant.org](http://www.migraine-enfant.org)). Or ces deux outils numériques sont destinés principalement aux professionnels de santé et traitent plus particulièrement de la douleur aiguë, de la douleur lors des soins, même si les douleurs prolongées y trouvent leur part.

**De ces constats, le site Dolomio tire sa raison d'être et a été créé pour combler les manques et pour informer à la fois les personnes concernées, les enfants, les familles et les professionnels de santé.**



©POIL DE CHAMEAU | STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE



## **Méthodologie**

### **Objectifs du projet**

*« Conscients depuis longtemps des manques d'informations à la fois du côté des familles et du côté des soignants, nous avons réuni un groupe de professionnels (médecins, psychologues, infirmier·e·s) d'expert·e·s de la douleur de l'enfant) pour préciser le contexte actuel, les domaines restant à exploiter, déterminer les objectifs, rassembler les contenus déjà disponibles et créer de nouveaux contenus. Plusieurs réunions et des temps d'enquêtes auprès de professionnels de santé et de familles ont permis de préciser leurs besoins.*

*La Fondation APICIL a soutenu notre projet et permis sa réalisation avec la création du site et de son contenu visuel.*

*Deux grandes rubriques ont été déterminées : une pour les céphalées et migraines, et une pour les autres douleurs chroniques. Les professionnels et les familles peuvent accéder au site par des onglets différents, permettant à chacun d'aller plus directement sur la partie de son choix. Mais l'ensemble du site est disponible pour tous, persuadés que nous sommes, de l'intérêt d'une même base d'information pour soignants et patients/familles. Les soignants apprendront de la partie famille et vice versa. Une partie du contenu est identique.*

*Pour les professionnels, la cible principale concerne les soignants de soins primaires (médecins et pédiatres traitant, infirmières, service de santé scolaire, psychologues...) et nous espérons qu'ils pourront y puiser des ressources intéressantes pour eux et leurs patients. »*

**Dr Barbara Tourniaire, cheffe de projet - Pédiatre, Responsable du Centre de la Migraine et de la Douleur de l'Hôpital Armand-Trousseau, AHPH, Paris**

**« La Fondation APICIL a soutenu notre projet et permis sa réalisation avec la création du site et de son contenu visuel. » Dr Barbara Tourniaire, cheffe de projet - Pédiatre**

## Équipe à l'origine du projet

**Le site Dolomio est né à l'initiative de l'équipe du Centre de la Douleur et de la Migraine de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris.**

*Membres du centre de la douleur et de la migraine de l'hôpital Armand Trousseau à Paris ayant participé à la création de contenu sur Dolomio.org*

- **Dr Barbara TOURNIAIRE, cheffe de projet (pédiatre),**
- **Pr Daniel ANNEQUIN (anesthésiste, psychiatre)**
- **Céline BOUCHART (infirmière ressource douleur)**
- **Dr Alice BOUMEDIENNE (pédiatre)**
- **Dr Sophie DUGUE (pédiatre)**
- **Dr Elisabeth FOURNIER-CHARRIERE (pédiatre)**
- **Anne LI (interne)**
- **Dr Jehanne MALEK (pédiatre)**
- **Leslie ODERDA (psychologue)**
- **Florence REITER (psychologue)**
- **Dr Amaury SALAVERT (pédiatre)**
- **Dr Anne TONELLI (médecin généraliste)**
- **Dr Pierre-Étienne TRUELLE (pédiatre)**

*Personnes ayant participé au groupe de travail ou contribué à la réalisation de documents ou de vidéos mis à disposition sur le site Dolomio.org*

- **Dr Justine AVEZ-COUTURIER (pédiatre)**
- **Dr Chantal DELAFOSSE (anesthésiste)**
- **Dr Pascal DELMON (anesthésiste)**
- **Dr Margaux DUPE (médecin généraliste)**
- **Dr Anne GALLO (pédiatre)**
- **Dr Valérie GUILLOUF (psychiatre)**
- **Dr Romain LONGUET (pédiatre)**
- **Dr Cécile MAREAU (pédiatre)**
- **Dr Sophie RIGAL (pédiatre)**
- **Dr Agnès SUC (pédiatre)**
- **Dr Nathanaëlle TREMEL (pédiatre)**

*Création du site Dolomio.org*

- **Jean CURY & Jehanne MALEK**

*Réalisation des illustrations Dolomio.org*

- **Studio de création graphique Poil de Chameau**

*Le projet Dolomio est soutenu par les sociétés savantes : SFP (Société Française de Pédiatrie), SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), PEDIADOL, et a bénéficié du soutien amical de l'association SPARADRAP qui produit et diffuse de nombreux documents à destination des familles et soignants.*



©POIL DE CHAMEAU |  
STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE

## Dolomio, un site sur-mesure

**Dolomio** regroupe

- des contenus variés qui existaient déjà mais étaient dispersés,
- des articles originaux rédigés pour le site,
- des rubriques spécifiques (céphalées/migraines, douleurs, abdominales chroniques, douleurs musculo-squelettiques, SDRC1, douleurs neuropathiques ..),
- des repères sur le parcours de soin, des données validées sur les approches thérapeutiques,
- une section de témoignages.

*Ce site a pour vocation d'évoluer et sera enrichi au fur et à mesure des progrès de la médecine et des publications scientifiques et d'ouvrages d'informations, ainsi que des témoignages recueillis.*

*Chacun peut d'ailleurs se tourner à cet effet vers le comité de rédaction : contact@dolomio.org.*



Un site réalisé par des professionnel·le·s de la douleur de l'enfant, pour les patient·e·s, leurs familles et leurs soignant·e·s

Ce site traite de la **douleur récurrente** (une douleur qui revient régulièrement, comme la migraine ou les douleurs abdominales par exemple) et de la **douleur prolongée ou chronique** (qui peut durer des semaines, des mois voire des années).

Ce site ne parle pas des douleurs transitoires de quelques jours ou semaines ou courtes (que l'on appelle aussi aigus) comme les douleurs des otites, d'une fracture, de l'appendicite ou d'un soin (prise de sang, pansements).

Notre objectif est de réunir et mettre à disposition des informations et des contenus pertinents et fiables pour les patient·e·s, leurs familles et les professionnel·le·s en un site internet adapté, facile à utiliser.

Des **professionnel·le·s spécialisé·e·s dans la douleur de l'enfant et issu·e·s de plusieurs équipes ont réalisé ces contenus**.

L'ensemble du site est en accès libre pour tou·te·s. Familles et professionnel·le·s y trouveront du contenu spécifique et du contenu commun pour mieux comprendre la douleur et savoir comment la soigner.

### Enfants, ados, familles



### Professionnel·le·s de santé



ILLUSTRATIONS - ©POIL DE CHAMEAU | STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE

CRÉATION DU SITE - © JEAN CURY & JEHANNE MALEK

## Témoignages

### **Clara, 10 ans nous parle de son <> algo <>**



**Clara a 10 ans, elle a eu plusieurs épisodes d'algodystrophie (SDRC1) de la jambe gauche, et témoigne de l'installation de sa douleur, de ce qu'elle fait pour la soigner, et de l'évolution au cours de sa prise en charge.**

« Quand je l'ai attrapé, j'étais au centre de loisirs. Quelqu'un m'a fait mal au pied. J'ai pensé à ce choc et toutes les pensées négatives que j'avais dans ma tête se sont incrustées dans ce choc et j'ai commencé à avoir encore plus mal. Quand je pense à mes émotions, quand je suis frustrée, triste, quand j'ai peur, quand je suis joyeuse et que je fais rentrer les émotions et bien ça me fait mal. Pour le guérir faut le traiter, faire de la kiné, aller chez le psychologue, prendre des médicaments quand il y a des douleurs et surtout ce n'est pas bon d'être immobilisée trop longtemps. Il faut pratiquer du sport mais surtout ne pas trop y penser. »

Quand j'ai commencé à venir à l'hôpital, dans ma tête, c'était comme une grosse pelote de laine toute emmêlée et au fur et à mesure elle se démêle jusqu'au jour où tous les fils seront démêlés. »

©POIL DE CHAMEAU |  
STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE

### **Témoignage interne pédiatrie**

« Je pense que mes connaissances en douleurs chroniques sont assez faibles même si j'y ai déjà été confrontée lors d'un stage en rhumatologie. On n'est pas assez informés sur ce que c'est et sur comment appréhender les patients qui s'en plaignent, sur comment les dépister. Il faudrait avoir une formation obligatoire, comme pour la réanimation, d'une journée à valider, ce serait un premier moyen de faire connaitre les douleurs chroniques. »



©POIL DE CHAMEAU | STUDIO DE CRÉATION GRAPHIQUE

## À propos



### CONTACT DOLOMIO

Dr Barbara Tourniaire,  
Pédiatre Praticien Hospitalier  
Responsable du Centre de la douleur et de la Migraine de l'enfant, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris  
Présidente de l'ADAP  
Présidente du groupe PEDIADOL  
Responsable de la Commission douleur de la Société Française de Pédiatrie  
[barbara.tourniaire@aphp.fr](mailto:barbara.tourniaire@aphp.fr)  
[contact@dolomio.org](mailto:contact@dolomio.org)

### ADAP - ASSOCIATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ANALGÉSIE PÉDIATRIQUE

L'association ADAP a pour but de réaliser, de promouvoir, de diffuser des études, des recherches à vocation scientifique, des innovations concernant la douleur, la migraine de l'enfant et de l'adolescent, de favoriser le développement, d'aider au fonctionnement de l'unité fonctionnelle de lutte contre la douleur, du centre de la migraine de l'enfant de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau.

*« La douleur chronique pédiatrique est déstabilisante pour la personne concernée mais aussi son entourage familial et médical. La création d'un site internet dédié en langue française permet de combler un manque sur l'accès à une information claire et validée, aux explications sur la douleur chronique, ses causes et ses thérapeutiques, et de mieux adresser les personnes concernées en consultation douleur chronique pédiatrique. Son caractère collaboratif, sa capacité d'inclure de nouveaux contenus au cours du temps, a pour vocation de répondre au plus près aux attentes des patient·e·s, des familles et des soignant·e·s. »*

**Dr Barbara Tourniaire, Présidente de l'ADAP**

### FONDATION APICIL



### CONTACT FONDATION

Nathalie Aulnette, Directrice  
[nathalie.aulnette@fondation-apicil.org](mailto:nathalie.aulnette@fondation-apicil.org)

- @FondationAPICIL
- @apicilfondation
- Fondation APICIL
- Fondation APICIL

La Fondation APICIL agit à travers 3 axes prioritaires : financer la recherche, informer et sensibiliser, améliorer le soin et l'accompagnement des patients par les techniques complémentaires. La Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français. À travers les projets accompagnés et les nombreux partenariats construits avec les acteurs de la société civile (associations, soignants, patients, sociétés savantes, institutions), la Fondation APICIL s'engage pour faire reconnaître la nécessaire prise en charge de la douleur comme une priorité de santé. À ce jour, 11,3 millions d'euros ont été consacrés à 800 projets et actions innovantes en France.

**Plus d'infos : [www.fondation-apicil.org](http://www.fondation-apicil.org)**

### CONTACT PRESSE

Wilma Odin - Buro2presse  
[contact@buro2presse.com](mailto:contact@buro2presse.com)

06 83 90 25 64 - 04 81 11 80 78