FIBROMYALGIES.FR
Chez Bruno DELFERRIÈRE – Bal 13 – Bt A – 30 rue Louis Blanc – 93310 Le Pré Saint Gervais
Mail : fibromyalgies.fr@gmail.com – Tél : 06 80 10 82 85 – *Reconnue d'intérêt général*

Le Pré Saint Gervais, le 14 mai 2026

À l'attention de
Mr le Professeur Éric Serra
Président de la SFETD
Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
55 Rue Bellecombe
69006 Lyon

Objet : Proposition de partenariat — Suite d'outils numériques d'évaluation clinique fibromyalgie et programme d'Activité Physique Adaptée (Recommandations HAS juillet 2025)

Madame la Présidente,

Le 12 mai 2026, à l'occasion de la Journée mondiale de la fibromyalgie, notre association Fibromyalgies.fr, reconnue d'intérêt général, a rendu publique une suite de quatre outils cliniques interactifs dédiés à l'évaluation et à l'orientation des patients fibromyalgiques. Ce lancement, soutenu par plus de 700 communes partenaires dans le cadre de notre mobilisation nationale « La France En Bleu », marque une étape que nous souhaitons prolonger en direction des acteurs institutionnels de la douleur chronique — et au premier chef de votre société savante.

Un constat partagé : l'écart entre les recommandations et la réalité du terrain

Les recommandations de bonne pratique de la HAS de juillet 2025 constituent une avancée majeure. Elles posent l'évaluation standardisée et l'Activité Physique Adaptée comme pierres angulaires de la prise en charge. Mais elles buttent sur un obstacle concret que vos équipes connaissent mieux que quiconque : les outils d'évaluation disponibles — FiRST, WPI/SSS, FIQ-R — demeurent des formulaires PDF statiques, imprimés ou transmis via Doctolib, dont le remplissage reste laborieux, le calcul des scores manuel et la transmission des résultats non structurée. Face à l'afflux de demandes dans les CETD, ce format montre aujourd'hui ses limites.

Ce que nous avons développé : une suite numérique libre, robuste et immédiatement opérationnelle

Notre association a conçu et mis en ligne quatre outils interactifs sous licence libre CC BY-SA 4.0, exploitables sans installation ni abonnement, conformes RGPD (aucune donnée collectée, traitement 100 % local dans le navigateur du patient) :

- **FiRST+ :** version enrichie du FiRST validé scientifiquement, avec bifurcation intégrée vers l'Encéphalomélite Myalgique (ME/SFC) et génération automatique d'une fiche de synthèse transmissible à l'équipe soignante.
- **FM Pur :** bilan complet combinant critères ACR 2016 (WPI + SSS), FIQ-R normalisé et EVA, avec calcul automatique des scores et interprétation structurée.
- **FM Élargi :** investigation approfondie des comorbidités fréquemment associées et sous-diagnostiquées — hypermobilité/SED, POTS, MCAS, ME/SFC, Gougerot-Sjögren, endométriose — avec génération d'un courrier médecin structuré.
- **SED v2 :** outil d'orientation spécifique aux troubles du spectre de l'hypermobilité, aligné sur la classification internationale 2017 et le PNDS HAS 2020.

Ces outils constituent un dossier patient pré-structuré, renseigné avant la consultation, qui permet d'objectiver les symptômes, de cibler les comorbidités dès l'admission et d'optimiser le temps de consultation spécialisée.

Un programme d'Activité Physique Adaptée spécifique à la fibromyalgie

En parallèle, nous finalisons un coach APA numérique conçu exclusivement pour les patients fibromyalgiques — ce qui n'existe pas à ce jour dans l'offre disponible. Contrairement aux applications généralistes d'APA développées pour d'autres pathologies chroniques, notre outil intègre les contraintes spécifiques de la fibromyalgie : détection primaire de la PEM (Post-Exertional Malaise) avant toute mise en activité, check-in quotidien par EVA douleur et fatigue, adaptation automatique de l'intensité des séances, et rétrogradation immédiate en cas d'aggravation. Le programme fonctionne hors connexion, sans abonnement, et est conçu pour être utilisé en autonomie entre deux consultations.

Notre proposition

Nous souhaiterions engager un dialogue avec la SFETD sur les modalités d'intégration de ces outils dans les protocoles d'accueil des CETD et des structures membres, et plus largement sur les conditions d'un partenariat institutionnel permettant de les faire connaître aux professionnels de santé spécialisés en douleur chronique. Le congrès de Lille des 18-20 novembre 2026 nous semble une opportunité naturelle pour une telle présentation, si vous le jugez pertinent.

Nous serions honorés de vous présenter ces dispositifs lors d'un échange à votre convenance — que ce soit dans le cadre d'une réunion de bureau ou d'un groupe de travail.

Je me tiens à votre entière disposition et vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ma considération distinguée.

Le président
Bruno Delferrière
https://fibromyalgies.fr/contact/