

fibromyalgies.fr — Coordination du Groupement Fibromyalgie

Communiqué de presse — 19 septembre 2026

Madame la Ministre, nous vous avons remis 40 demandes en juillet. Vous répondez par deux décrets qui frappent nos malades.

Réponse ouverte de l'association fibromyalgies.fr et du Groupement Fibromyalgie au communiqué ministériel du 18 septembre 2026 et aux décrets n° 2026-866 et n° 2026-867 publiés le même jour au Journal officiel

Paris — Samedi 19 septembre 2026

Ce qui a été publié cette semaine

Le vendredi 18 septembre 2026, le ministère de la Santé a publié un communiqué de presse intitulé « Arrêts de travail : la Ministre Stéphanie Rist accélère le déploiement de parcours de réadaptation et de réhabilitation pour les assurés en arrêt de travail de longue durée et la lutte contre le nomadisme médical ».

Le même jour paraissaient au **Journal officiel n° 0218 du 18 septembre 2026** deux textes réglementaires majeurs :

- **le décret n° 2026-866 du 16 septembre 2026** applicable aux salariés du régime général ;
- **le décret n° 2026-867 du 16 septembre 2026** applicable aux travailleurs indépendants, aux ministres des cultes, aux fonctionnaires de l'État et aux magistrats.

Ces deux décrets entrent en vigueur le **15 octobre 2026**. Ils s'appliquent aux arrêts prescrits à compter de cette date, mais **aussi aux arrêts déjà en cours** lorsque l'incapacité atteint six mois à compter du 15 octobre. Le lendemain de leur parution, samedi 19 septembre, le ministère a diffusé son communiqué sur X.

Un communiqué gouvernemental publié un vendredi soir, relayé un samedi, sur un décret qui rétroagit sur des situations de malades en cours : c'est le calendrier des annonces qu'on préfère voir peu commentées.

Nous, association de patients atteints d'une maladie chronique, nous travaillons le samedi. Nous répondons.

Ce que les deux décrets font vraiment

Le décret n° 2026-866 **ramène de trois ans à un an** la durée maximale d'indemnisation dérogatoire des arrêts de travail longue durée pour les assurés qui **ne sont pas en affection de longue durée (ALD)** au sens des 3° et 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale. Le décret n° 2026-867 étend la même mesure à la fonction publique, aux indépendants, aux magistrats et aux ministres des cultes.

Cela signifie très concrètement :

- **Un fibromyalgique reconnu en ALD (rare, contesté, aléatoire selon les caisses) conserve trois ans de droits.**
- **Un fibromyalgique non-ALD (le cas de la très grande majorité) perd deux ans de droits.**

La rupture des droits repose ainsi non pas sur une différence médicale objective — la maladie est la même, sa gravité est la même — mais sur un statut administratif dont notre association documente depuis des années les disparités territoriales et l'arbitraire d'appréciation par les médecins-conseils.

En parallèle, un régime de sanctions administratives est créé contre les assurés jugés en situation de « nomadisme médical », sur la base d'un simple « échange préalable » avec la caisse.

Ce que le communiqué ne dit pas : ce que le ministère sait depuis huit mois

Le 14 janvier 2026, notre association a adressé à Madame la Ministre une lettre argumentée demandant la mise en cohérence des politiques publiques avec l'état des connaissances scientifiques sur la douleur nociplastique et la fibromyalgie. Cette lettre comportait vingt-deux demandes opérationnelles datées, adossées aux recommandations HAS de juillet 2025, à l'expertise INSERM 2020 et aux positions de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD).

Le 1er février 2026, elle a été redéposée en recommandé officiel, accompagnée de cinq annexes documentant le consensus scientifique, les données de terrain, les questions parlementaires et les comparaisons européennes.

Le 10 mars 2026, le ministère a répondu à cinq questions parlementaires distinctes sur la fibromyalgie **par un même texte, mot pour mot**, ignorant notamment la question pédiatrique portée par le député Denis Fégné. Cinq copiés-collés en guise de politique de santé.

Le 4 mai 2026, nous avons relancé, dressé le bilan du silence ministériel, et ajouté quatre exigences actualisées. Le 12 mai 2026, à l'occasion de la Journée mondiale de la fibromyalgie, nous avons redéposé un manifeste. Aucune réponse de fond.

Le 18 mai 2026, le cabinet a enfin ouvert un canal. Nous avons répondu le 20 mai en proposant un entretien sur trois axes : objectivation numérique, intégration de l'Activité Physique Adaptée, simplification de l'accès aux droits. Nous saluons ici la démarche du cabinet et le travail d'orientation professionnelle qui a été fait à cette occasion — c'est un point à porter au crédit du travail entrepris.

Le 15 juillet 2026, une réunion s'est tenue au cabinet, avec la conseillère prévention, santé publique et numérique. À cette occasion, nous avons remis en main propre un dossier de présentation structuré et son annexe technique : **le mémoire des 40 demandes**, organisées en huit blocs thématiques (A à H), depuis la reconnaissance nomenclaturale de la douleur nociplastique jusqu'à la gouvernance interministérielle, en passant par l'accès à l'ALD, l'harmonisation MDPH, le financement de l'APA à parité avec le cancer et l'obésité, l'encadrement de la kétamine, la fibromyalgie pédiatrique, le plan périménopause, la formation des professionnels et l'interdiction des réorientations à l'entrée des urgences sans examen médical préalable.

Ces 40 demandes ne sont pas des opinions militantes. Elles sont sourcées : recommandations HAS du 10 juillet 2025, consensus SFETD, expertise INSERM 2020, questions parlementaires, comparaisons européennes.

Entre le 15 juillet et le 18 septembre 2026 : soixante-cinq jours sans retour de fond du cabinet.

Le 18 septembre 2026, le ministère publie un communiqué qui traite pour partie des douleurs chroniques — **sans mentionner la remise du 15 juillet, sans mentionner le mémoire, sans mentionner les 40 demandes, sans mentionner l'association qui coordonne le Groupement Fibromyalgie.**

Et sur les points concrets — Article 51 douleurs chroniques, coordination ville-hôpital, place des professionnels de première ligne — le communiqué reprend exactement le vocabulaire de notre dossier de juillet, **sans en citer la source, et sans associer les représentants des patients aux modalités opérationnelles annoncées.**

L'inversion : le patient chronique devient suspect

Le décret n° 2026-866 inverse la charge de la preuve.

Sur la coupe des IJ. Les principales pathologies concernées, explicitement citées par le ministère, sont **la dépression et les troubles musculosquelettiques (TMS)**. La fibromyalgie n'est pas inscrite sur la liste des ALD 30. Sa reconnaissance en ALD hors liste (ALD 31, article R. 322-6 du code de la sécurité sociale) est soumise à validation individuelle du médecin-conseil, avec de fortes disparités territoriales que nos courriers documentent depuis huit mois. Cliniquement, elle relève de la catégorie des syndromes douloureux chroniques diffus, et ses arrêts sont typiquement longs. Conséquence directe : **un patient fibromyalgique non-ALD perd deux ans de droits, alors même que la HAS a publié le 10 juillet 2025 les critères diagnostiques objectivables qui rendent l'ALD administrativement défendable.**

Sur les sanctions. Le communiqué s'appuie sur un chiffre : 13 000 assurés ayant consulté cinq médecins généralistes libéraux différents dans l'année, pour une moyenne de 12,4 jours d'arrêt par prescription. Trois problèmes.

Premier. Ce chiffre concerne des arrêts courts (12,4 jours), pas les arrêts longs visés par la coupe d'IJ. Deux publics distincts, un seul communiqué. C'est habile ; ce n'est pas honnête.

Deuxième. Dans le champ de la douleur chronique, la multiplicité des recours médicaux n'est pas un choix. Nos permanences enregistrent chaque semaine : - des patients ayant perdu leur médecin traitant sans pouvoir en trouver un nouveau ; - des patients contraints de multiplier les praticiens parce que le précédent a refusé de renouveler la prise en charge, contesté le diagnostic, ou renvoyé la fibromyalgie hors de son ressort ; - des patients en errance diagnostique — cinq à sept ans en moyenne avant confirmation — qui multiplient les consultations non pour abuser, mais pour être crus.

Troisième. L'appréciation de « l'abus manifeste » est laissée à la seule CNAM avec un simple « échange préalable ». Aucun contradictoire médicalisé opposable, aucun rôle donné au médecin traitant pour attester du caractère médical du parcours, aucune association de patients associée à la définition des critères.

Un patient fibromyalgique dont le suivi est fragmenté par la démographie médicale — pas par son fait — devient statistiquement suspect.

Le renversement de la charge sur les kinésithérapeutes

Le communiqué cite un second chiffre : « près de 30 % des personnes en arrêt en raison d'une maladie du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif et ayant bénéficié d'arrêts dérogatoires longue durée en 2022 n'avaient pas eu recours à un kinésithérapeute dans l'année ». Le ministère en tire l'idée que ces arrêts sont insuffisamment médicalisés.

Ce que le ministère ne dit pas — et que la Bloc C1 du mémoire des 40 demandes documente depuis juillet :

- Les kinésithérapeutes conventionnés sont saturés ; les délais de première prise en charge dépassent trois à six mois en zone urbaine, davantage en zone rurale.
- De nombreux kinésithérapeutes refusent explicitement les patients fibromyalgiques, jugés « trop longs » ou « pas rentables ».
- La kinésithérapie active adaptée à la fibromyalgie n'est enseignée qu'à la marge dans la formation initiale.
- Dans les déserts kiné-thérapiques, il n'y a physiquement pas de recours possible.

L'absence de recours au kinésithérapeute n'est pas la faute de l'assuré. C'est la conséquence directe d'années d'inaction sur la démographie paramédicale, doublée du refus persistant du ministère de rembourser l'Activité Physique Adaptée pour la fibromyalgie, **alors même que l'APA est la seule intervention à recevoir une recommanda-**

tion « forte en faveur » dans cette pathologie (EULAR 2017, reprise HAS 2025). La demande n° 11 du mémoire des 40 demandes réclame précisément la prise en charge financière de l'APA à parité avec le cancer et l'obésité. Sans suite.

La contradiction majeure : et le temps partiel thérapeutique ?

Le décret prétend accélérer les « parcours de réadaptation ». Il fixe simultanément une limite d'un an à l'indemnisation.

Un patient fibromyalgique dont le médecin prescrit un programme complet — kinésithérapie active adaptée, APA, consultations spécialisées, éducation thérapeutique, suivi psychologique — a besoin de temps pour tenir ce programme, se déconditionner, se reconditionner. L'article L. 323-3 du code de la sécurité sociale offre pour cela le temps partiel thérapeutique, autorisé par le médecin traitant et validé par le médecin-conseil, avec maintien partiel des indemnités journalières.

Mais le décret du 16 septembre 2026 ne dit rien de l'articulation entre le nouveau plafond d'un an et le temps partiel thérapeutique. Que devient un patient qui, au terme de son année, a besoin de rester à temps partiel pour poursuivre son programme de réadaptation ? Bascule-t-il dans le droit commun ? Perd-il l'IJ dérogatoire au motif qu'il n'est pas en ALD ? Le texte reste muet.

Sans texte d'articulation opposable, l'annonce d'un « parcours de réadaptation » est un slogan.

Ce que dit votre propre gouvernement, et que vous n'appliquez pas

Le 10 mars 2026, la réponse ministérielle publiée au Journal officiel pose noir sur blanc la condition d'une évolution du dispositif ALD : disposer d'« **outils robustes, validés et utilisables en routine** » pour objectiver la sévérité de la fibromyalgie.

Depuis le 10 juillet 2025, ces outils existent : ce sont les critères diagnostiques ACR 2016 et le questionnaire FiRST, tous deux **repris et validés par la HAS dans ses recommandations de bonne pratique** publiées cette date-là. Le 15 juillet 2026, nous avons remis au cabinet un dossier complet démontrant leur intégration dans un Observatoire structuré à quatre strates, bâti sur ces mêmes instruments.

Le ministère a posé la condition. La HAS a fourni les critères. L'association les a intégrés dans des outils opérationnels et les a présentés en cabinet. **Deux mois plus tard, la seule chose que le ministère produit sur ce dossier, ce sont deux décrets qui coupent les droits des patients concernés.**

La question de la constitutionnalité

Les décrets n° 2026-866 et n° 2026-867 du 16 septembre 2026 soulèvent plusieurs questions juridiques sérieuses que nous entendons voir examinées :

1. Rupture d'égalité devant la loi (article 6 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789). Le maintien de trois ans d'indemnisation pour les assurés en ALD et sa réduction à un an pour les autres crée une différence de traitement fondée non sur une différence médicale objective — la pathologie et sa gravité peuvent être strictement identiques — mais sur un statut administratif dont la reconnaissance est aléatoire, variable selon les caisses primaires et les médecins-conseils, comme la Cour des comptes elle-même l'a documenté.

2. Droit à la protection de la santé (onzième alinéa du Préambule de la Constitution de 1946). « La Nation garantit à tous [...] la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. » Une réduction de deux tiers de la durée d'indemnisation dérogatoire, sans dispositif transitoire adossé à un parcours de soins réel accessible, pose la question du respect de cette garantie constitutionnelle pour des malades chroniques.

3. Droits de la défense (article 16 DDHC). Le régime de sanctions administratives pour « nomadisme médical » prévoit un simple « échange préalable » avec l'assuré, sans contradictoire médicalisé opposable, sans accès garanti au dossier, sans rôle explicite pour le médecin traitant, sans recours suspensif clairement défini.

4. Effet défavorable sur situations en cours. L'application au 15 octobre 2026 aux arrêts déjà en cours dont l'incapacité atteint six mois à compter de cette date constitue un aléa défavorable pour des patients dont les décisions médicales et professionnelles ont été prises sous l'empire du droit ancien.

Ces questions justifient à nos yeux : - un **recours pour excès de pouvoir devant le Conseil d'État**, à introduire dans le délai de deux mois à compter de la publication ; - l'engagement, à l'occasion du premier litige individuel, d'une **question prioritaire de constitutionnalité** sur le fondement des articles L. 160-14 et suivants du code de la sécurité sociale tels qu'ils sont mis en œuvre par ces décrets.

Une note juridique détaillée est disponible sur demande à l'attention des parlementaires et des conseils juridiques qui souhaiteraient s'associer à cette démarche.

Le risque que votre communiqué du 18 septembre ignore

La littérature scientifique établit un sur-risque suicidaire documenté chez les patients atteints de fibromyalgie, particulièrement chez ceux dont la prise en charge est fragmentée, discontinue, ou qui subissent une précarisation professionnelle et financière. Ce fait est publié dans des revues internationales à comité de lecture, et rappelé dans les recommandations de bonne pratique.

Ce n'est pas un argument rhétorique. C'est une donnée de santé publique connue de vos services.

En réduisant les indemnités journalières de trois ans à un an pour cette population, en instaurant un régime de sanctions financières contre les patients douloureux chroniques, **vos décrets cumulent deux facteurs de risque documentés : précarité financière et rupture de continuité des soins.**

Nous ne vous adressons pas une menace. Nous vous adressons une alerte. Chacune des situations que nos permanences enregistreront dans les mois à venir portera la trace politique de ces textes.

Ce que nous vous demandons — précisément

1. Suspension immédiate des décrets n° 2026-866 et n° 2026-867 du 16 septembre 2026, au moins jusqu'à l'entrée en vigueur effective du parcours coordonné annoncé pour janvier 2027.

2. Publication du décret d'application des sanctions accompagnée de garanties opposables : droit à un contradictoire médicalisé, rôle central du médecin traitant, exclusion explicite des situations de nomadisme subi (perte de médecin traitant, désert médical, errance diagnostique documentée, refus de patientèle pour raison pathologique).

3. Articulation opposable entre le plafond d'un an et le temps partiel thérapeutique (article L. 323-3 CSS) pour les malades chroniques en cours de programme de réadaptation.

4. Inscription explicite de la fibromyalgie dans le périmètre de l'expérimentation Article 51 « douleurs chroniques » annoncée pour janvier 2027, avec siège des associations représentatives des patients — au premier rang desquelles le Groupement Fibromyalgie — dans le comité de pilotage.

5. Réponse écrite de fond aux 40 demandes du mémoire remis au cabinet le 15 juillet 2026, dans un délai maximal de trente jours.

6. Ouverture, avant le 31 octobre 2026, du groupe de travail ALD demandé initialement pour le 28 mars 2026, associant représentants des associations de patients, SFETD, HAS, médecins-conseils de la CNAM.

7. Audience effective avec Madame la Ministre, ou à défaut avec Madame la Directrice de cabinet, portant sur les 40 demandes du mémoire et sur les conséquences prévisibles des deux décrets.

En conclusion

Madame la Ministre, vous avez été rhumatologue au CHR d'Orléans. Vous avez suivi des patients fibromyalgiques. Vous savez cliniquement ce que représente, pour eux, la perte d'un an d'indemnités journalières. Vous savez ce que représente la suspicion administrative posée sur un malade dont la maladie est déjà, en elle-même, un long combat pour être reconnu.

Le communiqué du 18 septembre 2026 ne s'adresse pas au grand public. Il s'adresse aux gestionnaires de la CNAM et aux commentateurs budgétaires. Nous, patients et associations, nous ne sommes ni destinataires ni interlocuteurs de ce texte. Nous en sommes le sujet.

Nous vous demandons de nous recevoir.

Bruno Delferrière Président de l'association fibromyalgies.fr (loi 1901, reconnue d'intérêt général) Coordinateur du Groupement Fibromyalgie

Sources et références juridiques

- Décret n° 2026-866 du 16 septembre 2026, JO n° 0218 du 18 septembre 2026 (régime général)
- Décret n° 2026-867 du 16 septembre 2026, JO n° 0218 du 18 septembre 2026 (fonction publique, indépendants, cultes, magistrats)
- Communiqué du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées du 18 septembre 2026
- Code de la sécurité sociale, articles L. 160-14, L. 323-3, R. 322-6
- Haute Autorité de Santé, « Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique », recommandation de bonne pratique publiée le 10 juillet 2025
- Expertise collective INSERM 2020 sur la fibromyalgie
- Recommandations EULAR 2017 sur la prise en charge de la fibromyalgie
- Réponse ministérielle au JO du 10 mars 2026 (réponses identiques à cinq questions écrites)
- Constitution du 4 octobre 1958 ; Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, alinéa 11 ; Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, articles 6 et 16

Pièces déposées au ministère par fibromyalgies.fr et le Groupement Fibromyalgie : lettre du 14 janvier 2026 ; recommandé du 1er février 2026 ; relance du 4 mai 2026 ; manifeste du 12 mai 2026 ; dossier de présentation cabinet + mémoire des 40 demandes remis en réunion le 15 juillet 2026.

XVII. Mentions légales

Ce communiqué exprime la position officielle de l'association fibromyalgies.fr (association loi 1901 reconnue d'intérêt général) et du Groupement Fibromyalgie qu'elle coordonne. Il n'a pas valeur d'avis médical individuel. Les patients concernés par les problématiques évoquées sont invités à en discuter avec leur médecin traitant. En cas de détresse psychologique, le **3114** (numéro national de prévention du suicide) est joignable 24 h/24, gratuit et confidentiel. En cas d'urgence vitale, composer le **15** ou le **112**.

fibromyalgies.fr — « Ne jamais renoncer »

Association fibromyalgies.fr — loi 1901, reconnue d'intérêt général
Bal 13 Bt A — 30 rue Louis Blanc — 93310 Le Pré-Saint-Gervais
groupementfibromyalgie@gmail.com — 06 80 10 82 85
« Ne jamais renoncer »