

ASSOCIATION FIBROMYALGIES.FR

Association loi 1901 reconnue d'intérêt général

Coordination du Groupement Fibromyalgie

« Ne jamais renoncer »

FIBROMYALGIE

Objectiver · Accompagner · Ouvrir les droits

Dossier de présentation

Trois axes de travail, des outils déjà opérationnels

À l'attention de

Madame le Docteur Morgane Le Bail

Conseillère prévention, santé publique et numérique

Cabinet de Madame Stéphanie Rist

Présenté par Bruno Delferrière, président

15 juillet 2026

Annexe jointe : Mémoire des 40 demandes (8 blocs thématiques, A → H)

Ouverture — Une journée ordinaire

Pour obtenir une simple attestation — de celles qu'un service en ligne devrait délivrer en quelques clics —, une patiente a passé sa journée dehors : un guichet fermé, un second à l'autre bout de la ville, une file d'attente, un dossier à refaire, un retour exigé le lendemain. Le soir, sa montre connectée affichait plus de neuf mille pas. Elle n'avait rien fait d'extraordinaire : elle avait seulement fait valoir un droit. La nuit venue, la douleur s'est embrasée ; les jours suivants, elle n'a pas pu se lever.

Ce récit est composite — mais chacun de ses détails est ordinaire. Il dit déjà les trois axes de cette rencontre : un parcours ni objectivé ni numérisé (axe 1) ; un effort non maîtrisé qui déclenche l'aggravation même que l'activité physique adaptée cherche à prévenir (axe 2) ; un accès aux droits si lourd qu'il en devient pathogène (axe 3). Nous ouvrons par cette voix parce que chacun des outils présentés ici vise à alléger cette journée-là.

Préambule — Pourquoi ce dossier

L'association fibromyalgies.fr accompagne au quotidien des personnes vivant avec une fibromyalgie. Reconnue d'intérêt général, elle coordonne le Groupement Fibromyalgie et produit des ressources encyclopédiques, des outils interactifs et un travail de plaidoyer auprès des pouvoirs publics.

Le cabinet a retenu trois axes de travail : (1) l'objectivation numérique des douleurs nociplastiques ; (2) l'intégration de l'activité physique adaptée (APA) ; (3) la simplification de l'accès aux droits et l'optimisation du parcours des patients. Le présent dossier répond point par point à ces trois axes.

Ces trois axes partagent une même racine. La fibromyalgie souffre d'un **déficit d'objectivation** : les recommandations de la HAS de 2025 reposent toutes sur un avis d'expert, faute d'études de niveau méthodologique suffisant ; le diagnostic demeure exclusivement clinique ; aucun biomarqueur n'est à ce jour validé. Ce déficit nourrit l'errance diagnostique — plusieurs années en moyenne avant un diagnostic correct —, le refus de reconnaissance en affection de longue durée, et des disparités d'accès aux droits. L'association ne conteste pas ce constat : elle y répond, concrètement, avec des outils déjà construits.

La posture de ce dossier est simple : **nous ne demandons pas au ministère de concevoir ces outils — ils existent et fonctionnent**. Le Gouvernement a d'ailleurs lui-même posé la condition : dans sa réponse publiée au *Journal officiel* de l'Assemblée nationale du 10 mars 2026 (p. 2212), il subordonne toute réévaluation du statut ALD de la fibromyalgie à l'existence d'« outils robustes, validés et utilisables en routine ». Nous démontrons dans ce dossier que ces outils existent déjà. Nous demandons leur **reconnaissance**, leur **articulation au parcours de soin**, et les **conditions réglementaires et financières de leur passage à l'échelle**. Les trois axes ci-après sont l'entrée d'un mémoire plus large de 40 demandes, joint en annexe.

Une doctrine constante : structurer sans jamais se substituer

Aucun verdict, aucun diagnostic — nos outils structurent, documentent et orientent ; ils ne posent jamais de diagnostic, qui relève du médecin (doctrine « RELAIS »).

Le patient sans verdict — le patient ne reçoit aucun verdict diagnostique ; les comptages déclaratifs affichés (FIQ-R, Beighton, SSS) sont explicitement non diagnostiques et présentés comme une synthèse destinée au médecin, à qui en revient l'interprétation.

Hors dispositif médical — conçus comme des outils d'information et d'orientation, sans verdict ni stockage, ils se tiennent à distance du régime du dispositif médical (règlement UE 2017/745) ; la voie professionnelle, qui mobilise des instruments validés, est protégée par un accès réservé.

Aucune donnée de santé stockée — l'association n'héberge aucune donnée patient ; la personne porte elle-même ses réponses à son médecin (transfert par QR code ou fichier JSON, sans serveur intermédiaire).

Accessibilité — conformité visée au référentiel WCAG AA.

Souveraineté médicale et institutionnelle — rien n'est destiné à un usage par un patient ou un clinicien avant relecture par un spécialiste ; le médecin et l'institution restent souverains.

Axe 1 — Objectivation numérique des douleurs nociplastiques

Le constat

La douleur nociplastique est, par nature, invisible, fluctuante et subjective : elle ne se lit ni sur une radiographie ni sur un bilan biologique. Les recommandations de la HAS de 2025 (« Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique », groupe de travail présidé par le Dr Didier Bouhassira) confirment que le diagnostic se pose en consultation, par l'entretien et l'examen clinique, à l'aide de deux outils : le questionnaire **FiRST** et les **critères de l'American College of Rheumatology (ACR)** ; aucun examen d'imagerie ou de biologie n'est requis, sauf signe d'alerte. La HAS souligne elle-même que, faute d'études de qualité suffisante, ses recommandations relèvent de l'**avis d'expert**. C'est précisément ce vide d'objectivation qui entretient l'errance — et que le Gouvernement invoque pour différer la reconnaissance en ALD.

Ce que l'association apporte déjà

Un outil phare — l'Observatoire FM. L'association a construit un instrument d'objectivation numérique en **quatre strates articulées** : un dossier de retentissement individuel, un passeport patient (suivi longitudinal du retentissement dans le temps), un espace professionnel (accès réservé, instruments détaillés) et un observatoire agrégé. C'est, très exactement, la réponse à la condition posée par le Gouvernement au JO du 10 mars 2026 : un outil robuste, validé dans ses instruments, et utilisable en routine. Il **n'émet aucun verdict** et n'adresse aucune recommandation au patient, ce qui le tient hors du régime du dispositif médical.

Une couche d'instruments reconnus. L'Observatoire s'appuie sur les instruments mêmes que la HAS reconnaît :

- **FiRST** — le *Fibromyalgia Rapid Screening Tool*, instrument de repérage validé en langue française (Perrot, Bouhassira et coll., 2010), que la HAS cite comme outil de référence.
- **Questionnaire Fibromyalgie Élargi** (côté professionnel) — bâti sur les critères ACR — indice de douleur diffuse (WPI) et échelle de sévérité des symptômes (SSS) —, l'autre socle reconnu par la HAS.
- **Carte de la douleur** — cartographie corporelle qui transforme une plainte diffuse en représentation visuelle, datée et transmissible.
- **Symptômes associés** (accès patient de l'outil d'orientation différentielle) — aide le patient à demander à son médecin d'explorer d'éventuelles comorbidités organiques que l'étiquette « fibromyalgie » pourrait masquer. Sans verdict (doctrine RELAIS), il ne comporte qu'un seul compteur fondé sur des critères validés (critères ASAS de lombalgie inflammatoire, pour la spondyloarthrite axiale). Abouti, il est en relecture clinique finale.

Ce que cela démontre

Cette couche transforme l'invisible en données structurées, datées et transmissibles, en s'appuyant sur les outils déjà validés par la HAS, sans jamais se substituer au médecin. C'est, concrètement, l'« objectivation numérique » que le cabinet appelle de ses vœux — et l'exacte réponse à la condition d'« outils robustes, validés et utilisables en routine » posée par le Gouvernement au JO du 10 mars 2026. La base légale du débouché existe déjà : l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale ouvre l'ALD « hors liste » aux formes sévères et invalidantes, sur décision du médecin-conseil.

Ce que nous demandons sur cet axe

- **Reconnaissance et référencement** des outils d’objectivation à destination des patients dans le parcours de soin (mention dans les supports HAS, orientation par les professionnels), comme réponse concrète à la condition posée au JO du 10 mars 2026.
- **Appui institutionnel à la validation clinique** des outils, en particulier de l’outil « Symptômes associés » (relecture, étude).
- **Soutien à la recherche sur l’objectivation** — outils numériques et pistes biologiques — par exemple les travaux sur les microARN de l’équipe du Dr Alain Moreau, cités par le Gouvernement lui-même.
- **Conditions d’un hébergement de données de santé (HDS)** permettant, à terme, un suivi longitudinal conforme.

Axe 2 — Intégration de l'Activité Physique Adaptée (APA)

Le constat

L'activité physique est, de loin, l'intervention la mieux étayée dans la fibromyalgie. Dans les recommandations européennes de référence (EULAR, Macfarlane et coll., *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2017), l'exercice est la **seule intervention thérapeutique à recevoir une recommandation « forte en faveur »** — à l'unanimité du groupe —, en raison de son effet sur la douleur, la fonction et le bien-être, de sa disponibilité, de son faible coût et de son absence de risque. La HAS abonde en 2025 : la prise en charge est non médicamenteuse en première intention, et il est recommandé d'encourager le maintien d'une activité physique au quotidien.

Et pourtant, l'intervention la mieux prouvée est la moins accessible. Le cadre juridique permet la prescription d'APA (article L.1172-1 du code de la santé publique ; loi du 26 janvier 2016, puis loi du 2 mars 2022 et décrets du 30 mars 2023, qui l'étendent à toute maladie chronique et à tout médecin intervenant dans la prise en charge). Mais les séances d'APA **ne sont pas remboursées** par l'Assurance maladie en dehors d'expérimentations (article 51 de la LFSS 2018, article 71 de la LFSS 2021) : il en résulte un reste à charge dissuasif. À cela s'ajoute le manque d'intervenants formés aux spécificités de la fibromyalgie — en particulier la gestion de l'effort (*pacing*) et le risque d'aggravation des symptômes après l'effort.

Ce que l'association apporte déjà

Coach APA — un outil qui rend l'APA praticable pour les personnes fibromyalgiques. Il propose une progression prudente, attentive aux fluctuations, qui respecte le *pacing* et le risque d'épuisement post-effort — c'est-à-dire la raison même pour laquelle tant de patients renoncent à l'exercice. Gratuit et accessible, il fait le pont entre une recommandation forte (« faites de l'exercice ») et une réalité de terrain (« je ne sais pas commencer sans déclencher une crise »). La définition légale de l'APA vise précisément les personnes qui ne peuvent augmenter seules, de façon adaptée et sécurisée, leur niveau d'activité : Coach APA comble cet écart d'autonomie, sans se substituer ni à un intervenant qualifié ni à une prescription médicale.

Ce que cela démontre

L'association traduit la recommandation la mieux étayée en une rampe d'accès concrète, prudente et accessible — en visant exactement le point de rupture (l'aggravation après un effort mal dosé) qui fait échouer la plupart des tentatives.

Ce que nous demandons sur cet axe

- **Prise en charge financière de l'APA** pour la fibromyalgie — sortir de l'expérimentation et garantir un financement pérenne, afin de lever le reste à charge.
- **Référentiel HAS d'aide à la prescription d'APA** spécifique à la fibromyalgie — *pacing*, gestion de l'effort — les textes prévoient que le médecin s'appuie sur ces référentiels « lorsqu'ils existent ».
- **Formation des intervenants en APA et des Maisons Sport-Santé** aux spécificités de la fibromyalgie.
- **Orientation systématique vers les Maisons Sport-Santé** dans le parcours fibromyalgie.

Axe 3 — Simplification de l'accès aux droits et optimisation du parcours

Le constat

Reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992, la fibromyalgie **ne figure pas** parmi les trente affections de longue durée inscrites par décret (« ALD de liste ») ; une reconnaissance au titre de l'**ALD « hors liste »** reste possible pour les formes sévères, mais demeure rarement accordée. Côté MDPH, il n'existe pas de liste officielle de pathologies : l'évaluation se fait au cas par cas, selon le retentissement fonctionnel — d'où des disparités territoriales que le Sénat a relevées (JO du 29 mai 2025), le Gouvernement reconnaissant en réponse (11 septembre 2025) que l'absence de critères objectivables explique la non-inscription en ALD. Le taux d'incapacité reconnu se situe le plus souvent entre 50 et 79 %, ce qui subordonne l'AAH à la démonstration d'une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi et conduit à de fréquents refus. La **pension d'invalidité** relève encore d'un autre guichet : décidée par le médecin-conseil de l'Assurance maladie, elle suppose une réduction d'au moins deux tiers de la capacité de travail ou de gain, consécutive à une maladie non professionnelle. Distincte de l'ALD, qui couvre les soins, et de la reconnaissance MDPH, qui ouvre les droits liés au handicap, elle bute pourtant sur le même obstacle. La pièce décisive est, partout, un certificat médical détaillé et une **documentation fine du retentissement** — exactement ce que le patient est le moins armé pour produire seul.

La porte réglementaire existe. La réponse ministérielle du 10 mars 2026 (JO AN p. 2212) réserve l'ALD « hors liste » aux formes « les plus sévères et invalidantes », sur décision du médecin-conseil, au titre de l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale. Encore faut-il documenter ce caractère sévère et invalidant : c'est précisément ce que produit l'objectivation de l'axe 1. Mieux objectiver, c'est mieux ouvrir les droits — les trois axes se rejoignent ici.

Ce que l'association apporte déjà

- **Des dossiers MDPH constitués à partir du questionnaire Fibromyalgie Élargi** (accès patient : « Symptômes associés ») — des documents structurés, anonymisables, documentant le retentissement fonctionnel (pour l'AAH, la RQTH, la PCH, la CMI, comme pour la pension d'invalidité), remis au médecin qui complète le certificat. L'association rappelle systématiquement la nécessité d'anonymiser toute pièce patient.
- **App Admin FM** — une cartographie de liens officiels vérifiés et des démarches, pensée pour « préparer la consultation », réduire l'errance administrative et structurer le dossier.

La logique est constante : outiller le patient et son médecin avec la **preuve fonctionnelle structurée** qu'attend la commission, sans jamais se substituer à la MDPH.

Ce que cela démontre

L'association s'attaque directement au déficit de documentation et à l'errance administrative qui nourrissent les refus et les disparités — en améliorant la qualité des dossiers, sans empiéter sur la décision médicale ni sur celle de la commission.

Ce que nous demandons sur cet axe

- **Harmonisation nationale de l'évaluation de la fibromyalgie par les MDPH** — pour réduire les disparités territoriales (outillage des équipes, lecture commune du guide-barème).

- **Reconnaissance facilitée au titre de l'ALD « hors liste »** pour les formes sévères et invalidantes (art. R. 322-6 CSS).
- **Formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH et des médecins-conseils** au handicap invisible et fluctuant.
- **Simplification documentaire et réduction des délais d'instruction.**

*Le détail de ces demandes figure dans le **mémoire des 40 demandes**, joint en annexe.*

Conclusion — Trois axes, une cohérence

Les trois axes retenus par le cabinet ne sont pas trois sujets distincts : ils partagent une racine — le **déficit d’objectivation** — et une méthode — **structurer sans se substituer**. À chacun, l’association apporte un outil déjà construit, déjà éprouvé, et tenu hors du champ du dispositif médical.

Ce que nous sollicitons n’est pas un développement, mais une **reconnaissance**, une **articulation au parcours de soin**, et les **conditions de passage à l’échelle**. Le Gouvernement a lui-même fixé la condition — des outils robustes, validés et utilisables en routine ; nous démontrons qu’ils existent. Ces trois axes ouvrent le mémoire des 40 demandes, joint en annexe, qui en détaille les déclinaisons. Le médecin et l’institution restent, en tout point, souverains.

Et pour la patiente de l’ouverture — celle qui a marché neuf mille pas pour une simple attestation —, voilà ce que ces trois reconnaissances changent : la sévérité de son atteinte devient documentée et lisible, pour l’ALD comme pour la MDPH ; l’APA lui devient accessible, sans reste à charge et sans crainte d’aggravation ; la démarche qui l’a mise dehors une journée entière se règle depuis chez elle. **Trois axes, une même personne, une journée rendue.**

En clôture — Une question restée sans réponse

Le 10 mars 2026, le député Denis Fégné a interrogé la ministre de la santé sur la cohérence des politiques publiques relatives à la fibromyalgie et aux douleurs nociplastiques. Il y rappelle que la reconnaissance de la douleur nociplastique comme **troisième mécanisme physiopathologique**, distinct des douleurs nociceptives et neuropathiques, fait l’objet d’un consensus international établi. Il souligne que subordonner l’accès aux droits sociaux à l’émergence hypothétique d’un marqueur biologique reviendrait à différer indéfiniment la reconnaissance, alors que d’autres affections de longue durée — troubles psychiatriques majeurs, migraines sévères — reposent elles aussi sur des critères cliniques validés internationalement. Il demandait la **reconnaissance explicite, dans les nomenclatures administratives, de la douleur nociplastique et de la fibromyalgie**, et la constitution d’un **groupe de travail national** associant HAS, CNAM, sociétés savantes et représentants des patients, selon un calendrier déterminé.

Cette question demeure, à ce jour, sans réponse. Le présent dossier y répond à sa mesure : les outils dont nous sollicitons la reconnaissance existent déjà. Le déficit d’objectivation n’est pas une fatalité — **c’est une décision qui reste à prendre.**

Sources

HAS. *Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique*. Recommandation de bonne pratique, 2025. www.has-sante.fr.

Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. 2017 ;76(2):318-328.

Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FiRST). *Pain*. 2010 ;150(2):250-256.

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum*. 2016.

Code de la santé publique, art. L.1172-1 ; loi n° 2022-296 du 2 mars 2022 ; décrets n° 2023-234 et n° 2023-235 du 30 mars 2023.

Réponses ministérielles, JO Assemblée nationale du 10 mars 2026, p. 2212 (questions écrites n° 11027 — M. Breton — et n° 12972 — Mme D'Intorni, identiques) ; article R. 322-6 du code de la sécurité sociale (ALD hors liste).

Sénat. Question écrite relative à la reconnaissance de la fibromyalgie en ALD. JO Sénat, 29 mai 2025 ; réponse publiée le 11 septembre 2025.

Association fibromyalgies.fr · loi 1901 · « Ne jamais renoncer »