

Mémoire des 40 demandes

Huit blocs thématiques (A → H) — version consolidée · annexe au dossier de présentation

Ce mémoire rassemble les quarante demandes portées auprès du ministère depuis le courrier fondateur du 1er février 2026, augmentées des relances de mai et juin. Les trois axes retenus par le cabinet en sont l'entrée ; le présent document en détaille l'ensemble des déclinaisons.

STATUT AU 15 JUILLET 2026 — AUCUNE RÉPONSE DE FOND DU MINISTÈRE

Le courrier fondateur du 1er février 2026 (recommandé, 22 demandes datées) n'a reçu aucune réponse de fond ; trois échéances proposées sont dépassées (15 mars, 1er avril, 30 juin 2026). Le 10 mars 2026, une réponse ministérielle identique mot pour mot a été servie à cinq questions parlementaires distinctes, ignorant notamment la question pédiatrique. La relance du 4 mai et le manifeste du 12 mai sont restés sans réponse écrite de fond. La Défenseure des droits a accusé réception. À ce jour, seul le cabinet a proposé un entretien (courrier du 20 mai 2026).

A — OBJECTIVATION ET RECONNAISSANCE NOMENCLATURALE

1. Intégration officielle du terme « douleur nociplastique » dans toutes les nomenclatures de la Sécurité sociale.
2. Directive aux organismes publics (CPAM, MDPH, médecine du travail) pour une terminologie conforme au consensus scientifique.
3. Reconnaissance du « cluster de sensibilisation centrale à prédominance féminine » et parcours coordonné (fibromyalgie, endométriose, SED, POTS, syndrome de l'intestin irritable).
4. Reconnaissance de l'hypersensibilité chimique multiple (MCS) comme pathologie associée.

B — ACCÈS AUX DROITS (ALD, MDPH ET INVALIDITÉ)

5. Groupe de travail national pour l'inscription de la fibromyalgie sévère en ALD 30.
6. Critères d'éligibilité nationaux fondés sur les critères ACR et les échelles QIF/FIQ.
7. Directive contraignante aux médecins-conseils de la CPAM pour une instruction homogène de l'ALD hors liste (art. R. 322-6 CSS), assortie d'un recours simplifié.
8. Référentiel national d'évaluation du handicap lié à la fibromyalgie, opposable aux équipes pluridisciplinaires des MDPH.
9. Formation obligatoire des équipes MDPH sur la douleur chronique nociplastique et ses retentissements fonctionnels.

C — PARCOURS DE SOINS ET THÉRAPEUTIQUE

C1. Financement et offre non médicamenteuse

10. « Parcours Fibromyalgie » : prise en charge de la psychologie clinique spécialisée douleur (20 séances/an minimum) et de l'éducation thérapeutique structurée.
11. Prise en charge financière de l'Activité Physique Adaptée (APA) : décret de remboursement (40 séances/an minimum), à parité avec le cancer et l'obésité.
12. Phase d'expérimentation pilote dans 5 régions volontaires, avec évaluation à 12 mois avant généralisation.
13. Abondement du budget des Structures Douleur Chronique : réduction de 50 % des délais d'accès, éducation thérapeutique de groupe.

C2. Encadrement des prescriptions et thérapies émergentes

14. Encadrement national de la kétamine en douleur chronique : accès harmonisé entre établissements et interdiction des arrêts brutaux décidés unilatéralement par les ARS (cf. Troyes 2019, 180 patients en sevrage forcé).
15. Encadrement de la prescription des antidépresseurs (prescrits massivement hors-AMM) : recommandations de déprescription et de réévaluation périodique, et financement d'alternatives non médicamenteuses réellement accessibles.

16. Cannabis médical : la fibromyalgie ne figurant pas parmi les cinq indications, intégration d'un mécanisme de révision périodique pour l'y inclure, garantie que les douleurs chroniques réfractaires ne soient pas exclues, et évaluation par une recherche publique dédiée (cannabis médical, à distinguer du CBD alimentaire).
17. Oxygénothérapie hyperbare (HBOT) : financement d'essais cliniques français (type PHRC) et protection des patients contre les dérives commerciales.
18. Cryothérapie corps entier : évaluation scientifique, encadrement des pratiques et protection contre les offres commerciales sans bénéfice démontré.

D — FORMATION, PRÉVENTION ET SANTÉ PUBLIQUE

19. Module obligatoire « Douleur nociplastique et fibromyalgie » en formation initiale (2e cycle) et DPC (généralistes, médecins-conseils, équipes MDPH, médecine du travail).
20. Campagne nationale de sensibilisation (grand public et professionnels de première ligne).
21. Prévenir une crise de santé publique annoncée : anticiper l'entrée en dépendance de la génération fibromyalgie/SED (45-55 ans) — formation des soignants, protocoles non traumatiques de soins, standards d'hygiène opposables, vigilance pour les patients sans capacité de signalement, projection démographique et budgétaire.
22. Dépistage des violences (passées et présentes) dans les consultations douleur, et formation des urgentistes et pédiatres au SED comme diagnostic différentiel de la maltraitance.
23. Interdiction de toute réorientation à l'entrée des urgences sans examen médical préalable, pour les patients en douleur chronique ou maladie invisible (réf. art. L. 1110-3 et L. 6311-1 du Code de la santé publique).

E — RECHERCHE CLINIQUE ET ÉVALUATION

24. Financement prioritaire de la recherche : nociplastivité, thérapies non médicamenteuses, facteurs environnementaux, impact socio-économique.
25. Registre national de la fibromyalgie, avec activation de la cohorte ComPaRe inexploitée.
26. Étude ANSES sur les liens entre expositions environnementales et pathologies nociplastiques.
27. Étude de cohorte longitudinale sur le risque de démence.
28. Essai interventionnel de prévention cognitive (activité physique adaptée, sommeil, contrôle de la douleur).
29. Recherche sur l'adaptation des posologies médicamenteuses selon le sexe (biais des essais menés sur des sujets masculins).

F — DIMENSION SOCIOPROFESSIONNELLE

30. Directive aux services de santé au travail : aménagements de poste, temps partiel thérapeutique, prévention de la désinsertion.
31. Sensibilisation des employeurs au handicap invisible.
32. Protection renforcée contre les discriminations à l'embauche et dans le déroulement de carrière.

G — PARCOURS SPÉCIFIQUES (ÂGES DE LA VIE)

33. Fibromyalgie pédiatrique : plan d'action spécifique pour les enfants et les adolescents.
34. Plan « périménopause et fibromyalgie » : prise en charge du pic d'aggravation hormonal (45-55 ans).
35. Plan « vieillir avec la fibromyalgie » : anticipation de la prise en charge de la douleur des patients âgés et accès à l'habitat inclusif.

H — GOUVERNANCE ET SUIVI INSTITUTIONNEL

36. Référent ministériel dédié, doté d'un pouvoir de coordination interministérielle.
37. Comité de Suivi National (ministère, HAS, ANSES, SFETD, associations), assorti d'un rapport public annuel.
38. Calendrier d'actions détaillé, avec jalons trimestriels et indicateurs.
39. Réponses parlementaires individualisées : fin des réponses-types identiques.

40. Réponse formelle et substantielle au courrier fondateur du 1er février 2026.

fibromyalgies.fr — association loi 1901 reconnue d'intérêt général · « Ne jamais renoncer » · Annexe au dossier de présentation remis au cabinet · Document de travail