

**Objet : Urgence sociale et sanitaire – Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée de liste (ALD 30), prise en compte de ses handicaps induits et de ses conséquences humaines – Violations des droits fondamentaux des patients**

Mesdames et Messieurs les Députés et Sénateurs,

En ma qualité de Président de l'association « Fibromyalgie Maladie Incomprise », qui rassemble aujourd'hui 50 000 membres à travers la France, je me permets de solliciter votre attention et votre bienveillance pour porter à votre connaissance une situation que nous estimons relever d'une urgence sociale et sanitaire, mais aussi d'une violation caractérisée des droits fondamentaux des patients. Notre association est le reflet d'une réalité trop souvent invisibilisée : celle de patients confrontés chaque jour à une souffrance physique et psychologique majeure, aggravée par l'absence de reconnaissance institutionnelle de leur pathologie, de ses handicaps corollaires et des conséquences humaines qui en découlent.

La fibromyalgie touche environ 2% de la population française, soit près de 2 millions de personnes. Malgré sa reconnaissance par l'Organisation mondiale de la santé dès 1992 dans la classification CIM-10 (code M79.7) et depuis 2019 dans la CIM-11 (code MG30.01), la France demeure à la traîne en ne reconnaissant pas cette maladie comme une affection de longue durée de liste (ALD 30). Cette situation contraste avec des pays comme la Belgique (reconnaissance INAMI avec parcours douleur chronique), l'Espagne (pensions invalidité au cas par cas) ou l'Italie (inclusion dans les LEA régionales depuis 2025), où la prise en charge est mieux structurée. Cette pathologie se caractérise par des douleurs musculaires diffuses chroniques, une fatigue invalidante, des troubles du sommeil, des perturbations cognitives que l'on désigne sous le terme de « fibro-brouillard », des troubles digestifs, ainsi qu'une hypersensibilité générale. Son retentissement fonctionnel est comparable à celui de maladies graves telles que la polyarthrite rhumatoïde ou la sclérose en plaques.

**1. Un cadre juridique établi, mais une application discriminatoire**

La France s'est pourtant dotée d'un cadre juridique exigeant la reconnaissance et la prise en charge des pathologies chroniques graves. La loi n° 2004-806 du 29 août 2004 relative aux droits des malades, ainsi que les Plans nationaux maladies rares (2004-2009, 2011-2014, 2018-2022), posent le principe d'une reconnaissance des pathologies sévères, y compris en l'absence de marqueurs biologiques simples et reproductibles. Ces textes prévoient la constitution d'un répertoire national des maladies rares et des pathologies invalidantes, la mise en place de réseaux de référence et de centres de compétence, ainsi que la priorisation des recherches cliniques et épidémiologiques sur les pathologies chroniques sévères. Si la fibromyalgie ne relève pas du champ des maladies rares, le principe général de reconnaissance des pathologies graves sans biomarqueurs univoques demeure applicable. Dans ce cadre, il apparaît profondément paradoxal que la fibromyalgie demeure exclue de la

liste des 30 affections de longue durée (ALD 30), alors que d'autres pathologies « invisibles », comme la dépression sévère (ALD n° 23), bénéficient d'une reconnaissance automatique en ALD sans que l'on exige de marqueurs biologiques spécifiques. La fibromyalgie satisfait pourtant pleinement les critères requis pour l'attribution d'une ALD : un traitement quotidien pendant plus de six mois et des coûts de traitement particulièrement élevés.

## **2. Une violation caractérisée du droit fondamental à la prise en charge de la douleur**

La situation des patients fibromyalgiques en France ne constitue pas seulement une injustice sociale ; elle est également une violation de la loi. L'article L. 1110-5 du Code de la santé publique dispose en effet que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». Ce texte, issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, est impératif : il ne subordonne pas l'obligation d'évaluation et de traitement de la douleur à l'existence d'un marqueur biologique, d'une imagerie ou d'une preuve « objective ». La douleur exprimée par le patient doit être prise en compte en toute circonstance.

Pourtant, des milliers de patients fibromyalgiques se voient opposer par certains médecins un refus de reconnaissance de leur douleur, au motif que la fibromyalgie « n'existe pas » ou qu'il s'agirait d'une « plainte imaginaire ». Cette attitude constitue une violation directe de l'article L. 1110-5 : en refusant d'évaluer et de traiter la douleur au seul prétexte qu'elle ne correspond pas à une pathologie qu'ils reconnaissent, ces médecins manquent à une obligation légale claire.

Le Code de déontologie médicale (article R. 4127-37) impose d'ailleurs la même exigence : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement ». La négation de la fibromyalgie et la minimisation de la douleur qui en résulte contreviennent donc à la fois à la loi et au serment d'Hippocrate.

## **3. Une situation qui peut constituer un délit de non-assistance à personne en danger**

Au-delà de la violation des droits du patient, certains comportements médicaux à l'égard des fibromyalgiques pourraient relever du délit de non-assistance à personne en danger, prévu par l'article 223-6 du Code pénal. Cet article punit quiconque « s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter ».

Le péril peut être constitué par une douleur sévère et persistante qui, faute de prise en charge, conduit à une dégradation grave de l'état de santé, à une dépression sévère ou à un passage à l'acte suicidaire. Or, une étude réalisée en décembre 2018 par notre association et le Collectif Fibromyalgie Tous Ensemble auprès de 3 600 patients a mis en évidence un risque suicidaire multiplié par 37,83 par rapport à la population générale. Ce chiffre, alarmant, place la fibromyalgie parmi les pathologies les plus exposées au risque suicidaire, à un niveau

comparable à celui des troubles bipolaires graves ou des cancers avancés. Un médecin qui, en niant la réalité de la maladie, s'abstient d'évaluer et de prendre en charge cette douleur, alors qu'il sait ou ne peut ignorer la détresse du patient, s'expose, sous réserve de l'appréciation des circonstances par le juge, à une qualification pénale.

#### **4. Une atteinte au principe de confraternité médicale**

La situation des patients fibromyalgiques est aggravée par un phénomène de déni médical qui prend parfois la forme d'une remise en cause publique des diagnostics posés par d'autres confrères. Il n'est pas rare qu'un médecin, lors d'une consultation, déclare devant le patient : « Une fibromyalgie ? Non, cela n'existe pas, sinon cela serait reconnu ! », dénigrant ainsi le diagnostic posé par un autre praticien.

Or, le Code de déontologie médicale (article R. 4127-53) impose aux médecins d'entretenir entre eux des relations de confraternité. Cette obligation interdit notamment de dénigrer un confrère devant le patient ou de contester son diagnostic de manière péremptoire et non respectueuse. Un médecin qui estime qu'un diagnostic est erroné a le droit de formuler un second avis, mais il doit le faire sans dénigrement et, dans l'idéal, en contactant d'abord le confrère pour en discuter. La pratique consistant à affirmer devant le patient que la fibromyalgie « n'existe pas » constitue donc une faute déontologique susceptible de justifier une saisine du Conseil départemental de l'Ordre des médecins.

#### **5. Les conséquences humaines dramatiques de cette non-reconnaissance**

Cette absence de reconnaissance a des conséquences humaines que nous ne pouvons plus ignorer. Le risque suicidaire exceptionnellement élevé que nous avons documenté n'est que la partie la plus tragique d'un iceberg de souffrances. Face à des douleurs souvent jugées intolérables, certains patients français se tournent vers l'euthanasie assistée à l'étranger. En Belgique, la loi du 14 juin 2002, modifiée en 2014, autorise l'euthanasie pour des souffrances psychiques constantes et insupportables résultant de pathologies incurables. En Suisse, les articles 115 et 114 du Code pénal suisse permettent l'assistance au suicide depuis les années 1940, et ces dispositifs accueillent chaque année des patients français qui voient dans cette issue le dernier recours face à un système qui reconnaît parfois médicalement leur maladie mais refuse d'en assurer la prise en charge sociale.

#### **6. Une précarité aggravée par le refus des droits fondamentaux**

La non-reconnaissance de la fibromyalgie en ALD 30 a des répercussions directes sur la situation financière des patients. Cette maladie contraint fréquemment les personnes touchées à l'incapacité de travailler normalement, les exposant ainsi à une précarité insoutenable. Nombre d'entre elles sont contraintes de solliciter le RSA pour survivre. Les demandes d'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et de pension d'invalidité sont presque

quasi systématiquement rejetées, créant une discrimination inacceptable entre les départements qui reconnaissent le caractère handicapant de la maladie et ceux qui le négligent.

Nous attirons également votre attention sur une problématique récurrente : les comptes rendus des médecins spécialistes sont très souvent remis en cause par les médecins conseil lors des demandes de pension d'invalidité, sans la moindre justification médicale. Les médecins conseil refusent l'invalidité souvent sans avoir vu le patient. Ces pratiques aggravent encore la détresse des patients déjà confrontés à une maladie lourde et invalidante.

### **7. Des traitements médicamenteux dangereux et mal encadrés**

Les traitements actuellement disponibles s'avèrent souvent insuffisants pour soulager les symptômes de la fibromyalgie. Pire encore, certains médicaments sont prescrits à des doses hallucinantes, souvent issus de la famille des stupéfiants et prescrits hors autorisation de mise sur le marché (AMM). Ces prescriptions lourdes engendrent des risques accrus pour la santé : atteintes hépatiques et rénales faute de bilans réguliers, fortes addictions, et dépendance à des traitements potentiellement mortels en cas de surdosage. Une prise en charge globale, adaptée et encadrée est donc indispensable.

### **8. Des avancées scientifiques majeures ignorées**

L'argument souvent avancé selon lequel la fibromyalgie ne serait pas une maladie mais un syndrome, en raison de l'absence de preuves tangibles, est désormais contredit par des découvertes scientifiques récentes. Les travaux du Professeur Alain Moreau, au CHU Sainte-Justine de Montréal, ont permis d'identifier onze microARN spécifiques dans le sang et le liquide céphalo-rachidien des patients fibromyalgiques. Ces signatures moléculaires permettent de discriminer la fibromyalgie de l'encéphalomyélite myalgique avec une haute précision statistique, d'objectiver biologiquement une dysrégulation neurobiologique spécifique, et ouvrent la voie à des tests diagnostiques sanguins. Ces recherches, publiées dans des revues internationales à comité de lecture, ont déjà été citées dans plusieurs questions parlementaires à l'Assemblée nationale et au Sénat.

Par ailleurs, des études récentes sur l'électroencéphalogramme montrent des altérations spécifiques des bandes de fréquence cérébrale chez les patients fibromyalgiques, témoignant d'une hypersensibilité corticale et d'une dysrégulation des circuits de la douleur. L'EEG apparaît ainsi comme un outil neurophysiologique prometteur pour compléter les critères cliniques ACR 2016. L'Inserm confirme l'impact majeur sur l'emploi et la vie professionnelle, avec coûts indirects (arrêts maladie, absentéisme) représentant 80-90% du total (7-12 000 €/an/patient selon HAS 2026).

Je me permets de souligner à cet égard que la dépression est considérée, à juste titre, comme une maladie compatible avec l'obtention d'une ALD, et pourtant aucun examen,

imagerie ou prise de sang ne permet de la mettre en évidence. L'exigence de biomarqueurs pour la fibromyalgie constitue donc une inégalité de traitement injustifiable.

### **9. Les incohérences du Gouvernement entre reconnaissance médicale et refus de l'ALD 30**

Les réponses ministérielles aux questions parlementaires révèlent une double parole institutionnelle. D'un côté, l'admission en ALD « hors liste » (désignée ALD 31) est accordée aux formes graves de fibromyalgie, ce qui constitue une reconnaissance implicite de la gravité de la pathologie. D'un autre côté, l'inscription en ALD 30 est quasi systématiquement refusée au motif d'une absence de « critères médicaux standardisés ». Pourtant, la dépression sévère bénéficie de l'ALD 30 sans que l'on exige de biomarqueurs, tandis que la fibromyalgie sévère se voit renvoyée à une admission au cas par cas sous prétexte d'une exigence de preuves biologiques que l'on ne formule pas pour d'autres affections. Le choix terminologique entre « syndrome » et « maladie » conditionne ainsi l'accès à l'ALD 30, alors même que la Haute Autorité de santé qualifie la fibromyalgie de « maladie reconnue par l'OMS » et que l'OMS, dans la CIM-11, la classe comme douleur chronique primaire. Le rapport public de l'Inserm en 2020 appelait pourtant à améliorer la prise en charge des patients fibromyalgiques. Force est de constater que cet appel est resté sans réponse. La HAS juillet 2025 recommande une stratégie multidisciplinaire, mais l'absence d'ALD 30 freine sa mise en œuvre uniforme.

### **10. La double stigmatisation médicale et ses conséquences familiales**

Cette situation engendre une double stigmatisation aux conséquences familiales dévastatrices. Lors de la première consultation, il arrive que des médecins, parfois en présence du conjoint, déclarent : « Une fibromyalgie ? Non, cela n'existe pas, sinon cela serait reconnu ! ». Le conjoint, formé par cette autorité médicale, rejette alors la maladie, ce qui conduit à une défiance conjugale, à des divorces multipliés, et à des enfants pris dans des tensions familiales insoutenables.

À l'inverse, une fois le diagnostic posé, certains praticiens attribuent systématiquement tout nouveau symptôme à la fibromyalgie. Des douleurs thoraciques avec essoufflement, une perte de poids inexplicquée, des troubles digestifs, des fourmillements ou une faiblesse musculaire sont alors renvoyés à la « fibro » sans investigations complémentaires. Pire encore, lorsque des patients ressentent de nouvelles douleurs de type constrictif et tentent de contacter les services d'urgence, ces derniers refusent parfois de se déplacer ou de les prendre en charge, attribuant ces nouveaux symptômes à la fibromyalgie sans examen. Cette pratique expose à des risques majeurs : infarctus manqué, cancer colorectal ignoré, sclérose en plaques non diagnostiquée, carence vitaminique sévère négligée.

La sensibilisation du personnel soignant à la fibromyalgie est donc essentielle, et des formations spécifiques pour les professionnels de santé sont indispensables.

### **11. L'exploitation par les charlatans**

L'absence de prise en charge coordonnée crée également un terreau fertile pour les charlatans. Magnétiseurs promettant une guérison en trois séances facturées 150 euros chacune, vendeurs de suppléments miracles à base de curcuma ou d'huiles essentielles, propositions de voyages à l'étranger pour des « protocoles exclusifs » facturés jusqu'à 5 000 euros : autant de pratiques qui appauvrissent les patients, retardent les diagnostics, exposent à des intoxications et achèvent de détruire la confiance dans le système de santé.

### **12. Nos demandes précises et réalistes**

Face à ce constat, nous sollicitons votre intervention parlementaire pour obtenir du Gouvernement des avancées concrètes. Nous demandons d'abord un plan national de recherche sur la fibromyalgie pour la période 2026-2030, doté de cinq millions d'euros, afin de permettre la validation clinique des microARN identifiés par le Professeur Moreau ainsi que de l'électroencéphalogramme, et d'aboutir à des critères diagnostiques standardisés à l'horizon 2028.

Nous proposons également la mise en place d'une expérimentation de l'ALD 30 pour la fibromyalgie pendant deux ans dans trois régions pilotes (PACA, Île-de-France et Grand-Est), afin d'en évaluer l'impact médico-économique avant généralisation.

Nous insistons sur la nécessité d'une formation médicale obligatoire, avec un module fibromyalgie intégré au diplôme universitaire Douleur chronique, deux heures par an de développement professionnel continu pour les généralistes, et l'élaboration de protocoles de vigilance pour les symptômes « hors fibromyalgie » afin d'éviter que des pathologies graves ne soient méconnues.

En matière de protection sociale et familiale, nous appelons à une meilleure reconnaissance du handicap par les maisons départementales des personnes handicapées, avec des critères harmonisés sur l'ensemble du territoire pour mettre fin aux disparités inacceptables entre départements. Nous demandons en outre une harmonisation MDPH avec taux d'incapacité 50-80% fréquents pour certificats médicaux solides, alignée sur les recommandations HAS/Inserm. Nous demandons un soutien renforcé pour les aidants familiaux (conjoint et enfants), et l'inscription du risque suicidaire comme signalement haute priorité dans les dispositifs de prévention.

### **13. Cannabis thérapeutique et parcours coordonnés**

Nous demandons que les patients fibromyalgiques soient inclus dans l'expérimentation sur le cannabis médical, en raison de leurs douleurs résistantes aux traitements conventionnels, et que soient créés des centres fibromyalgie référents organisant des parcours coordonnés entre ville et hôpital.

## Conclusion

Mesdames et Messieurs les parlementaires, la fibromyalgie n'est pas une « plainte imaginaire ». C'est une pathologie neurobiologique grave qui détruit des vies, des familles et des parcours professionnels. Son exclusion de l'ALD 30 génère une double stigmatisation, un risque suicidaire exceptionnellement élevé, des ruptures familiales provoquées par le doute médical, une précarité aggravée par le rejet quasi systématique des droits à l'AAH et à l'invalidité, et un marché parallèle florissant de pseudo-thérapies.

Ces faits vérifiés ; HAS 2025, Inserm, comparaisons internationales ; montrent une reconnaissance médicale acquise, mais un retard social injustifiable.

Cette situation ne relève pas seulement d'une carence de politique publique ; elle constitue une violation caractérisée des droits fondamentaux des patients, consacrés par l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, ainsi que, dans certains cas, une faute déontologique engageant la responsabilité disciplinaire des médecins concernés, voire, sous réserve de l'appréciation des circonstances par le juge, une qualification pénale pour non-assistance à personne en danger ou non-respect du devoir de confraternité.

Le 12 mai, la Journée mondiale de la fibromyalgie est chaque année une occasion cruciale pour sensibiliser l'opinion publique et exercer une pression sur les autorités, mais jusqu'à présent, le Gouvernement reste indifférent à notre appel désespéré de demande de reconnaissance en ALD 30. Votre intervention peut changer cette situation. La reconnaissance en ALD 30 ne coûte pas des milliards ; elle sauve des vies, elle reconstruit des familles, elle redonne confiance dans notre système de santé, et elle met fin à une injustice institutionnelle insoutenable.

Dans l'attente de votre soutien déterminé, je vous prie d'agréer, Mesdames et Messieurs les parlementaires, l'expression de ma considération la plus distinguée.

**Nicolas Vignali**

**Président – Fibromyalgie Maladie Incomprise**

[asso.fmi84@gmail.com](mailto:asso.fmi84@gmail.com)

<https://www.facebook.com/AssociationFibromyalgieMaladieIncomprise>