

# Dossier de Plaidoyer : Fibromyalgie – De la Reconnaissance à l'Action Concrète

## 1. Introduction : Un Tournant Décisif pour des Millions de Patients

Après des années de mobilisation patiente et méthodique, la lutte pour la fibromyalgie en France a franchi un cap décisif. La phase de combat pour la simple reconnaissance de cette maladie chronique invalidante est révolue. Grâce à des avancées institutionnelles majeures, la fibromyalgie est désormais formellement identifiée comme une pathologie à part entière par les plus hautes instances de santé. Ce dossier n'est donc pas un cahier de doléances, mais un plan d'action constructif, bâti sur des succès récents, destiné à transformer cette reconnaissance en améliorations tangibles pour des millions de patients.

Les avancées qui ancrent ce changement de paradigme sont claires et significatives :

- La publication des **nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)** en juillet 2025, un processus initié sous l'impulsion décisive du Groupement Fibromyalgie, porté par notre association **Fibromyalgies.fr**.
- La réception de **réponses officielles du Ministère de la Santé** et du cabinet du Président de la République, validant la pertinence de nos actions. Le Ministère a notamment salué « *les nombreuses actions de sensibilisation portées par votre groupement* ».

Cette reconnaissance officielle nous confère un mandat. L'enjeu n'est donc plus de débattre, mais de construire. La force de notre mobilisation citoyenne n'est pas une simple demande, c'est une exigence nationale.

## 2. « La France en Bleu » : La Preuve d'une Mobilisation Nationale Incontournable

L'opération « La France en Bleu » a transcendé le cadre d'une simple campagne de sensibilisation pour devenir un véritable mouvement citoyen. En transformant une cause médicale en un élan de solidarité visible et puissant, nous avons démontré que le soutien aux malades de la fibromyalgie est une attente populaire et politique qui ne peut plus être ignorée. Cette mobilisation est d'autant plus remarquable qu'elle est portée par des malades dont l'énergie est comptée, prouvant qu'une volonté citoyenne, **organisée même depuis un lit**, peut devenir une force politique incontournable.

L'ampleur de cette mobilisation témoigne de son succès et de son ancrage territorial :

- **Plus de 600 villes et collectivités** se sont engagées à nos côtés.
- Le soutien de **plus de 190 députés et sénateurs** de tous bords politiques a été officialisé.
- Une dynamique assurant une présence dans **la quasi-totalité des départements** français.

## **Notre Appel aux Élus pour le 12 Mai 2026**

Nous appelons chaque élu, à l'échelle de ses responsabilités et de ses moyens, à rejoindre ce mouvement pour la Journée Mondiale de la Fibromyalgie. Votre engagement est un signal essentiel pour les millions de concitoyens concernés.

**"La France en Bleu"** est une initiative visant à **sensibiliser le public à la fibromyalgie**, une maladie encore trop souvent incomprise. Le bleu, couleur de l'espoir et de la résilience, a été choisi comme symbole de cette cause.

Cette initiative vise à :

- Attirer l'attention sur les défis des personnes atteintes de fibromyalgie
- Encourager la compassion et le soutien envers ceux qui souffrent en silence
- Mobiliser collectivités et citoyens autour de cette cause.

Des actions symboliques et fortes sont possibles, même avec un budget limité :

- **Illuminer un monument emblématique de votre ville en bleu le soir du 12 mai et relayer cette action** et nos informations **sur vos supports de communication** avec le hashtag officiel **#LaFranceEnBleu**.
- Pour les communes avec des moyens limités : des alternatives comme des **décorations bleues** : rubans, ballons bleus ... sont possible ; ou encore une **communication active sur les réseaux sociaux** avec le hashtag officiel **#LaFranceEnBleu**.

Cette action symbolise la solidarité envers ceux qui souffrent de la fibromyalgie et crée un impact visuel fort, attirant l'attention sur cette cause importante. Elle montre que votre commune est prête à se tenir aux côtés de ses citoyens les plus vulnérables, et à contribuer à rendre visible une souffrance souvent invisible.

Cela permettrait aussi à vos concitoyens atteints de fibromyalgie de découvrir notre association et de nous contacter pour trouver soutien, conseils et entraide.

Cette visibilité acquise sur le terrain doit maintenant se traduire par des améliorations concrètes dans le parcours de soins des patients.

## **3. Nos Demandes : Structurer un Parcours de Soins Réel et Accessible**

Malgré la reconnaissance officielle, le parcours de soins des patients reste un labyrinthe. Les recommandations de la HAS, bien que positives sur le fond, manquent cruellement de déclinaison opérationnelle. Comme nous l'avons souligné dans notre analyse critique soumise à l'autorité de santé en juillet 2025, cette situation laisse les patients et de nombreux médecins démunis, faute d'outils concrets. Pour passer de la théorie à la pratique, nous formulons trois demandes prioritaires.

1. **Rendre les recommandations opérationnelles** : Les guides actuels sont trop théoriques. Nous exigeons le développement d'outils pratiques, d'algorithmes décisionnels clairs et de guides

concrets pour permettre aux patients et aux professionnels de santé de naviguer efficacement dans le système de soins, de l'étape du diagnostic à la prise en charge personnalisée.

2. **Renforcer la coordination des soins** : Le rôle de référent du médecin traitant est un pilier essentiel, mais il est souvent dénué de moyens. Nous demandons la mise en place d'outils de coordination et de financements dédiés pour garantir une prise en charge interdisciplinaire réelle et efficace, afin de sortir d'une approche fragmentée qui transforme le parcours de soins en un parcours du combattant, épuisant les malades et gaspillant les ressources du système.
3. **Intégrer les populations oubliées** : Les protocoles actuels ignorent des pans entiers de la population des malades. Nous alertons sur la nécessité urgente d'intégrer des protocoles spécifiques pour les **fibromyalgies secondaires** (consécutives à d'autres pathologies) et, de manière prioritaire, pour les **enfants, jeunes et adolescents**, qui sont aujourd'hui les grands oubliés de la prise en charge.

L'amélioration du parcours de soins est fondamentale, mais elle doit s'accompagner d'un espoir thérapeutique tangible, nourri par l'accès à l'innovation.

## 4. Conclusion : Ensemble, du Statut de Maladie à la Voie de la Guérison

Le chemin parcouru est immense : nous avons sorti la fibromyalgie de l'invisibilité pour l'inscrire à l'agenda des autorités de santé. Le chemin qu'il nous reste à parcourir est tout aussi clair : nous devons désormais passer de la reconnaissance à l'action structurée, financée et accessible à tous les patients, sur tout le territoire.

**Rejoignez « La France en Bleu » le 12 mai 2026 et soutenez la mise en place d'un parcours de soins et d'un financement à la hauteur des enjeux.**