



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 17ème législature

### Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée

Question écrite n° 12305

#### Texte de la question

M. Mickaël Bouloux appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la situation des personnes atteintes de fibromyalgie et sur la nécessité de reconnaître cette pathologie comme affection de longue durée (ALD 30), ainsi que les handicaps qu'elle induit. La fibromyalgie est une affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes, une fatigue intense, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs, ainsi que de nombreux symptômes associés tels que des troubles digestifs, des céphalées ou des difficultés de concentration, altérant gravement la qualité de vie des patients. Elle touche entre 1,5 et 3 % de la population française, soit près de 700 000 à plus de 2 millions de personnes, majoritairement des femmes. Reconnue comme une maladie à part entière par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1990 et inscrite dans sa classification internationale des maladies en 2006, la fibromyalgie demeure pourtant insuffisamment reconnue en France. Son diagnostic reste tardif, avec un délai moyen estimé à six ans, en raison notamment de l'absence de critères diagnostiques clairement définis et d'une connaissance encore limitée de ses mécanismes physiopathologiques. Dans de nombreux cas, les traitements proposés se révèlent partiellement ou totalement inefficaces, obligeant les patients à recourir à une prise en charge pluridisciplinaire associant traitements médicamenteux et non médicamenteux, ainsi qu'à multiplier les consultations spécialisées. L'absence de reconnaissance de la fibromyalgie comme ALD empêche une prise en charge intégrale par l'assurance maladie et engendre des coûts financiers importants pour les patients, aggravant leur précarité et leur isolement. La situation est d'autant plus préoccupante que le risque suicidaire chez les personnes atteintes de fibromyalgie est trente-sept fois supérieur à celui de la population générale (*Lacasse et al., 2017*). Selon l'association Fibromyalgie maladie incomprise, qui oeuvre depuis de nombreuses années pour une reconnaissance pleine et entière de cette pathologie en ALD 30, près de 80 % des demandes de prise en charge au titre des ALD sont refusées par l'assurance maladie, souvent sans justification médicale détaillée ni évaluation clinique approfondie du patient. Par ailleurs, la formation des professionnels de santé demeure insuffisante : 63 % des médecins généralistes déclarent se sentir démunis face à cette pathologie (*Inserm, 2020*). Le développement de formations spécifiques et la sensibilisation du personnel soignant apparaissent donc indispensables. Pourtant, l'article L. 1110-5 du code de la santé publique garantit à chacun le droit au soulagement de la douleur, un droit qui reste largement insuffisamment respecté pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Au regard de l'ensemble de ces éléments, il lui demande quelles mesures elle entend mettre en oeuvre pour assurer la reconnaissance effective de la fibromyalgie comme affection de longue durée, améliorer la formation des professionnels de santé, garantir la prise en charge globale et intégrale des patients et assurer la pleine application de leurs droits en matière de prévention, d'évaluation et de traitement de la douleur.

#### Texte de la réponse

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique qui concerne environ 1,5 à 2 % de la population française. Elle se manifeste par une combinaison de douleurs diffuses, de fatigue persistante, de troubles du sommeil, de l'attention et de la mémoire, avec des conséquences importantes sur la qualité de vie, la capacité à travailler et la santé mentale des personnes atteintes. Les difficultés liées au diagnostic, à la variabilité des symptômes et à l'absence de traitement curatif rendent la prise en charge complexe. C'est précisément ce qui

explique qu'à ce jour, la fibromyalgie ne figure pas parmi les 30 Affections de longue durée (ALD) inscrites par décret (ALD dites « de liste »), lesquelles nécessitent des critères médicaux clairement établis, un diagnostic fiable et un protocole thérapeutique bien défini. Il faut, cependant, souligner les avancées récentes portées par les travaux ouvrant des perspectives intéressantes pour objectiver le diagnostic. Toutefois, ces marqueurs doivent encore faire l'objet de validations scientifiques indépendantes et de travaux supplémentaires, notamment sur leur sensibilité, leur spécificité et leur reproductibilité en pratique clinique, avant de pouvoir être intégrés dans les recommandations de diagnostic nationales. Ainsi, en l'état actuel des connaissances, ces découvertes, bien qu'encourageantes, ne suffisent pas encore à modifier le statut réglementaire de la fibromyalgie en matière de reconnaissance en ALD de liste. Cela ne signifie pas pour autant que les patients ne peuvent pas bénéficier d'une prise en charge adaptée. En effet, le cadre réglementaire prévoit déjà la possibilité d'une reconnaissance au titre des ALD « hors liste », sur décision du médecin-conseil de l'Assurance maladie, pour les formes les plus sévères, invalidantes et nécessitant un traitement prolongé et coûteux. Par ailleurs, le ministère chargé de la santé poursuit ses efforts pour améliorer la prise en charge globale des patients : - renforcement de la formation et de la sensibilisation des professionnels de santé ; - structuration de la filière douleur chronique, avec des référentiels et des outils pratiques ; - soutien à la recherche sur les mécanismes biologiques de la douleur chronique et sur la fibromyalgie en particulier ; - amélioration de l'accès à l'information pour les patients, notamment sur les dispositifs de prise en charge existants. Le Gouvernement reste attentif aux évolutions scientifiques et médicales. Si les recherches en cours sur les outils de diagnostic robustes, validés et utilisables en routine aboutissent, elles pourraient ouvrir la voie à une réévaluation du statut de la fibromyalgie dans le cadre des affections de longue durée.

## Données clés

**Auteur :** [M. Mickaël Bouloux](#)

**Circonscription :** Ille-et-Vilaine (8<sup>e</sup> circonscription) - Socialistes et apparentés

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 12305

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

**Ministère attributaire :** [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [20 janvier 2026](#), page 266

**Réponse publiée au JO le :** [10 mars 2026](#), page 2212