

Fibromyalgie

Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes

Septembre 2025

Votre médecin vient de vous annoncer un diagnostic de fibromyalgie. Ce document a pour but de vous expliquer les soins et accompagnements qui peuvent être mis en place avec lui pour soulager vos douleurs, votre fatigue, améliorer votre sommeil et plus largement apprendre à vivre avec cette maladie.

Une hypersensibilité à la douleur qui impacte toute votre vie

La fibromyalgie est une maladie, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé, liée à des modifications des processus de détection et de modulation de la douleur au niveau du système nerveux central. Pour le dire plus simplement, le cerveau et la moelle épinière ne jouent pas comme ils le devraient leur rôle de détection et de contrôle de la douleur. Cela signifie que cette maladie n'est pas due à un mal-être psychologique.

Il en résulte une hypersensibilité à la douleur. Ces douleurs durent plus de trois mois, sont plus ou moins fortes et à des endroits différents du corps selon les moments et sont associées à d'autres symptômes comme de la fatigue, des troubles du sommeil, parfois de l'anxiété.

Pour établir le diagnostic, le médecin vous demande d'expliquer ce que vous ressentez ; il peut utiliser des questionnaires d'évaluation et procède à un examen médical physique. Aucun examen biologique ou radiologique ne permet d'affirmer le diagnostic de fibromyalgie.

La fibromyalgie a un impact sur vos activités et votre vie personnelle et professionnelle. Vous pouvez avoir le sentiment de ne plus pouvoir faire quoi que ce soit et d'être parfois dépassé, incompris par vos proches, vos amis, vos collègues. Les douleurs, un sommeil de moins bonne qualité, la fatigue peuvent aussi retentir sur votre humeur.

Un projet de soins construit avec vous et adapté à votre situation tout au long de votre suivi

Il n'existe pas, à ce jour, de traitement spécifique pour soigner cette maladie. Une fois posé le diagnostic, vous évaluez avec votre médecin l'impact de la fibromyalgie sur votre vie quotidienne. Votre objectif est de trouver avec lui des solutions adaptées et réalistes selon vos possibilités du moment. Des consultations de suivi vous sont proposées de manière rapprochée, puis tous les 3 à 6 mois pour adapter le traitement à l'évolution de votre état de santé. Préparez vos rendez-vous en apportant des éléments qui permettent à votre médecin d'apprécier l'évolution de vos symptômes, de votre qualité de vie, de votre situation professionnelle et de votre autonomie dans la vie courante. Votre implication dans les soins est essentielle.

D'abord le mouvement : s'y (re)mettre et le maintenir

Cela peut vous surprendre, mais diminuer la sédentarité et augmenter progressivement votre activité physique est le premier traitement qui vous est proposé. Il améliore vos capacités, diminue la fatigue, facilite votre sommeil.

Si vous éprouvez trop de difficultés à vous remettre en mouvement et à accomplir les actes de la vie quotidienne, votre médecin peut vous prescrire des séances d'activité physique adaptée (APA).

Ces séances sont dispensées par un professionnel qualifié (kinésithérapeute, enseignant en APA). Elles incluent un apprentissage pour vous permettre de continuer ensuite l'activité physique en autonomie.

Où trouver de l'activité physique adaptée près de chez vous ?

- → Consultez Maisons sport-santé
- → Vous pouvez également contacter l'agence régionale de santé de votre territoire ou votre mairie pour connaître les structures d'APA les plus proches de chez vous.

Apprendre à vivre avec la fibromyalgie

En complément de l'activité physique, vous êtes accompagné pour apprivoiser vos douleurs, adapter vos habitudes de vie, améliorer votre sommeil, continuer vos activités sociales et professionnelles. D'autres traitements non médicamenteux coordonnés par votre médecin peuvent vous aider :

- des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient (ETP) peuvent être prescrites pour mieux comprendre les symptômes de la maladie, apprendre à mieux les vivre et à s'adapter;
- d'autres approches comme la relaxation, l'hypnose ou la méditation peuvent être explorées ; si vous considérez qu'elles vous apportent un bénéfice, elles sont à poursuivre, sinon, ne persévérez pas ;
- si vous en ressentez le besoin, un soutien psychologique est possible : parlez-en à votre médecin et pensez au dispositif **Mon soutien psy de l'Assurance maladie** ;
- sur prescription médicale, des interventions psychologiques spécialisées peuvent être réalisées par un professionnel ou une équipe spécialisés dans les thérapies cognitivo-comportementales (TCC).

Soyez vigilants, certaines démarches commerciales cherchent à vous vendre des produits ou traitements présentés comme miracle, qui sont en fait sans effet, voire dangereux.

En cas de doute, parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien.

Si cela ne suffit pas, des traitements médicamenteux et d'autres approches à envisager

Si les actions que vous avez mises en œuvre ne soulagent pas assez vos douleurs, votre médecin peut vous prescrire des médicaments antalgiques. D'autres médicaments à faible dose (antidépresseurs ou antiépileptiques) peuvent également être proposés en traitement de fond pour soulager les douleurs.

Bon à savoir

- → Les médicaments antalgiques ont des bénéfices modestes sur les douleurs de la fibromyalgie et leur usage ne doit pas être prolongé.
- → Certains médicaments opioïdes ou anesthésiques peuvent entraîner des effets indésirables graves, une addiction.
- → Si vous prenez des médicaments ou des compléments alimentaires, parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien, pour éviter des effets indésirables (allergies, interactions médicamenteuses, etc.).

Des soins en cure thermale peuvent également être envisagés dans certains cas (fibromyalgie modérée et stable). Pour votre information, les frais d'hébergement et de transport sont à votre charge.

En dernier recours et si, malgré ces différentes approches, vos symptômes perdurent, votre médecin peut solliciter un centre spécialisé de la douleur qui pourra vous accompagner et envisager une technique de neurostimulation.

Échanger avec des personnes qui, comme vous, vivent avec une fibromyalgie

Les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent vous permettre d'aborder, sans tabou, les différentes questions que vous vous posez (vie personnelle, sociale et professionnelle). Elles peuvent vous aider et aider vos proches à comprendre ce qui vous arrive. Elles ont développé des savoirs acquis au cours de leur expérience de vie au quotidien avec la maladie.

Elles se forment pour participer aux séances d'éducation thérapeutique, aux côtés des professionnels de santé. Elles sont souvent appelées « patients ressources » ou « patients partenaires » ou « patients experts ». Vous pouvez les solliciter en prenant contact avec les associations de patients, nationales ou locales (voir leurs coordonnées en fin de document).

Préserver votre vie familiale et sociale et prendre soin de vous

La maladie peut déséquilibrer le couple, la vie de famille et la vie sociale. Il est important d'associer et de communiquer avec ceux qui partagent votre vie tout au long de votre parcours de soins. Expliquez à vos proches vos nouvelles habitudes, si besoin avec l'aide de votre médecin.

Dans le milieu professionnel, le médecin du service de prévention et de santé au travail peut vous aider à rechercher des aménagements et faire le point avec vous régulièrement à votre demande, pour vous proposer des solutions en fonction de l'évolution de votre état de santé.

Tout au long de votre vie avec la fibromyalgie, vous allez développer des connaissances et des compétences pour appréhender vos symptômes et vous pourrez prendre les décisions qui vous concernent avec votre médecin.

C'est vous qui connaissez le mieux votre histoire, votre maladie, vos fragilités, vos besoins et vos forces.

Glossaire

- → Activité physique adaptée (APA). Activité physique ou sportive adaptée aux capacités de personnes atteintes de maladies chroniques, vieillissantes, en situation de handicap ou vulnérables. À ce jour, l'Assurance maladie ne rembourse pas les programmes d'activité physique adaptée. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle ou assurance complémentaire ou du centre communal d'action sociale (CCAS) de votre lieu de résidence, pour savoir si des prises en charge financières sont possibles.
- → Thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Thérapies qui ont pour objet d'identifier les relations entre les pensées, les émotions et les comportements et d'améliorer la confiance en soi pour atteindre un fonctionnement optimal, l'acceptation de ses limites, ainsi que des façons plus positives de penser, de ressentir et de se comporter. Ce sont les thérapies les plus évaluées dans les études scientifiques consacrées à la fibromyalgie.
- → Éducation thérapeutique du patient (ETP). Démarche qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- → Neurostimulation antalgique. Différentes techniques de traitement de la douleur qui utilisent des impulsions électriques ou magnétiques au niveau de la peau (voie transcutanée) ou de la tête (voie transcrânienne).
- → Patient ressource, patient expert ou patient partenaire. Personne disposant d'un ensemble de compétences et de savoirs construits à partir de ses expériences (expérience d'une situation de santé vécue, d'un soin ou d'un accompagnement, de l'usage d'un service, d'un lieu, d'un objet technique...). Quand ces personnes s'engagent au sein de projets avec des professionnels de santé, elles sont désignées le plus souvent sous le terme de « patients partenaires ».

1 Pour aller plus loin

Les informations de la HAS

- → Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique, 2025.
- Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour développer l'engagement ou la participation, 2025.
- → L'activité physique : votre meilleure alliée santé, 2022.

Le soutien des associations d'usagers

- → Association Fibromyalgie France https://www.fibromyalgie-france.org/
- Association FibromyalgieSOS https://fibromyalgiesos.fr/
- Fibromyalgies.fr, ne jamais renoncer https://fibromyalgies.fr/

Les informations d'autres acteurs publics

- → Ministère chargé de la Santé. La fibromyalgie, 2025
- → Ministère chargé des Sports. Maisons Sport-Santé
- → Institut national de la santé et de la recherche médicale : Fibromyalgie, une douleur chronique et diffuse, enfin reconnue, 2021
 - Expertise collective de l'Inserm Fibromyalgie, 2020 Journée d'échanges autour de l'expertise collective Inserm sur la fibromyalgie, 2020
- → Agence de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) :
 - <u>Tramadol et codéine devront être prescrits sur une ordonnance sécurisée, 2024</u>
 - L'ANSM rappelle le bon usage de la kétamine, 2023
- → Assurance maladie. Dossier Fibromyalgie, 2025

Ce document a été élaboré par la HAS et relu par des professionnels et associations de patients et d'usagers concernés par le sujet (voir la méthode et la liste des participants). Il a été rédigé selon les recommandations en vigueur et les connaissances disponibles à la date de sa publication qui sont susceptibles d'évoluer en fonction de nouvelles données.

Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social