Fibromyalgie France

La Douleur Autrement

Fibro'Don

Fibromyalgie France

25 ANS

7 AVRIL 2001 - 7 AVRIL 2026

12 MAI

JOURNÉE MONDIALE DE LA FIBROMYALGIE

Informer, expliquer, convaincre

Association menant des actions de plaidoyer pour la reconnaissance de la douleur chronique et de la fibromyalgie



www.fibromyalgie-france.org

Fibromyalgie France

La Douleur Autrement

Fibro'Don

Sommaire

3 Éditorial

4 Notre histoire

6 25 ans en quelques dates

8 Informer pour sortir de l'isolement

10 Faire comprendre la fibromyalgie

12 Faire entendre la voix des malades

12 Bruxelles 2008 : un tournant européen

14 Enquêtes et recherche

18 Partenariats et réseaux

20 Ce qui a changé en 25 ans

22 Les défis pour demain

24 Ensemble, continuer à avancer



Mot de la Présidente



Depuis 25 ans, Fibromyalgie France agit aux côtés des personnes concernées pour faire connaître, comprendre et reconnaître la fibromyalgie. Notre association est née de la volonté de briser l'isolement, de donner une voix aux malades et de porter leurs besoins auprès des décideurs, des professionnels de santé et du grand public.

Informer, expliquer, convaincre : ces trois mots guident toujours notre action. Ils traduisent notre conviction que la connaissance est le premier pas vers une meilleure prise en compte de la fibromyalgie, dans toute sa complexité.

Fibromyalgie France s'est particulièrement investie, conformément à ses statuts, dans la reconnaissance institutionnelle de la fibromyalgie. Nous avons porté la parole des patients au niveau national et européen, favorisé le dialogue avec les pouvoirs publics et contribué à faire évoluer les regards. Ces années d'engagement ont permis des avancées importantes, notamment la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie par l'Organisation mondiale de la santé en janvier 2020.

Mais il reste encore beaucoup à faire. Nous continuerons à nous mobiliser pour que chaque personne atteinte de fibromyalgie soit écoutée, crue, accompagnée et respectée, et pour que des solutions concrètes soient mises en place sur les plans médical, social et professionnel.

Je tiens à remercier chaleureusement toutes celles et tous ceux qui, depuis 25 ans, soutiennent et font vivre Fibromyalgie France : les bénévoles, les membres, les partenaires et les donateurs. Votre confiance et votre engagement sont notre force.

Ensemble, poursuivons cette route avec détermination et espoir.

Carole Robert

Carole Robert
Présidente de Fibromyalgie France
Patient expert, Patient partenaire

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

NAÎTRE D'UNE NÉCESSITÉ

Pourquoi Fibromyalgie France ?



Au début des années 2000, une question revenait sans cesse : **comment faire reconnaître une maladie encore si mal comprise ?**

Après des recherches sans fin, une évidence s'est imposée : la fibromyalgie n'était pas « une vue de l'esprit ».

Il fallait alors faire entendre la parole des personnes concernées, mieux faire connaître la maladie et interpeller ceux qui pouvaient agir.

Rechercher
Des réponses et des informations

Comprendre
La réalité de la maladie et ses impacts

Interpeller
Les professionnels, les institutions et le grand public

Agir
Ensemble pour faire avancer la reconnaissance de la fibromyalgie



Le 7 avril 2001
Fibromyalgie France est créée.

Une association nationale naît avec une ambition simple mais déterminée :

INFORMER • EXPLIQUER • CONVAINCRE

Faire connaître la réalité vécue, porter la parole des personnes concernées et faire avancer leur reconnaissance.

UN CONTEXTE DIFFICILE
au début des années 2000

Fibromyalgie France
La Douleur Autrement



En 2001, la fibromyalgie était déjà connue, mais elle restait largement incomprise, peu reconnue et souvent minimisée.

Pour beaucoup de personnes, le parcours était long, semé d'obstacles et marqué par l'incompréhension.



Une errance diagnostique

Des années sont souvent nécessaires pour mettre un nom sur les symptômes. De nombreux parcours médicaux, des examens à répétition, sans réponse claire.



Une maladie peu reconnue

La fibromyalgie restait mal connue et parfois contestée, y compris dans le monde médical. Elle était souvent considérée comme « une vue de l'esprit » ou liée à des facteurs psychologiques.



Des personnes isolées

Manque d'information, incompréhension de l'entourage, difficultés dans la vie professionnelle et sociale. Beaucoup de personnes se sentaient seules face à la maladie.



Une parole qui devait émerger

Face à cette réalité, les personnes concernées avaient besoin d'être entendues, représentées et accompagnées. Il devenait essentiel de faire connaître la maladie et d'interpeller les décideurs.

> « Il fallait *changer le regard porté* sur la *fibromyalgie*.
> Pour cela, il fallait informer, expliquer… et convaincre. »

Avant 2001
Une maladie invisible

2001
Création de **Fibromyalgie France**

Les premiers combats
pour la reconnaissance

25 ANS PLUS TARD

Des étapes clés pour faire avancer la reconnaissance de la fibromyalgie

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement



Depuis 2001, Fibromyalgie France s'inscrit dans une dynamique collective aux côtés des personnes concernées, des professionnels de santé, des institutions et de nombreux partenaires, pour informer, sensibiliser, défendre leurs droits et faire évoluer les regards sur la maladie.

2001



Création de Fibromyalgie France

Le 7 avril 2001, une association nationale voit le jour, portée par des personnes concernées, avec une volonté simple mais déterminée : **informer, expliquer, convaincre.**

2003



Les premiers outils d'information

Création de documents destinés aux personnes concernées, à leurs proches et aux professionnels de santé.

2008



Audition de l'ENFA au Parlement européen

Le 7 mai 2008, l'ENFA (European Network), dont Fibromyalgie France assurait les relations publiques, est auditionnée au Parlement européen. Une étape majeure pour la reconnaissance de la fibromyalgie au niveau européen.

2010 2015



Sensibilisation et formation

Multiplication des actions de sensibilisation : conférences, interventions auprès des professionnels de santé, participation à des événements nationaux.

2017



Élargir les partenariats

Renforcement des liens avec d'autres associations, sociétés savantes, institutions et réseaux européens pour porter une voix commune.

2020



Reconnaissance par l'OMS

En janvier 2020, la fibromyalgie est intégrée dans la CIM-11 de l'OMS, une avancée historique.

2024



Reconnaissance dans la recherche

L'Inserm reconnaît officiellement la fibromyalgie comme une maladie, soulignant la nécessité de développer la recherche et d'améliorer la prise en charge.

2025



Des recommandations de la HAS

La Haute Autorité de Santé publie des recommandations spécifiques pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie des personnes concernées.



Pour mieux comprendre et en savoir plus

2026



25 ans et toujours mobilisés !

Poursuivre nos actions, aux côtés de tous les acteurs, pour une meilleure reconnaissance, une prise en charge adaptée et une société plus inclusive pour toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

Informer
pour sortir de l'isolement

Depuis 25 ans, nous avons développé des outils
pour informer les personnes concernées et leur entourage,
répondre à leurs questions et leur donner des repères fiables.

- Plaquettes d'information
- Site internet
- Bulletin FM'Infos
- Lettres d'information
- Réseaux sociaux
- Forums de discussion
- Rencontres et écoute téléphonique
- Questionnaires auprès des adhérents et des personnes concernées



Nos outils
au service des malades



Pendant 25 ans, Fibromyalgie France développe et met à disposition des personnes concernées des outils d'information, de compréhension et de soutien. Guides, brochures, fiches pratiques, site internet, réseaux sociaux, webinaires, conférences, mais aussi des ouvrages, ont pour objectif d'éclairer, d'accompagner et de donner des repères fiables pour mieux vivre avec la fibromyalgie au quotidien.

Publications

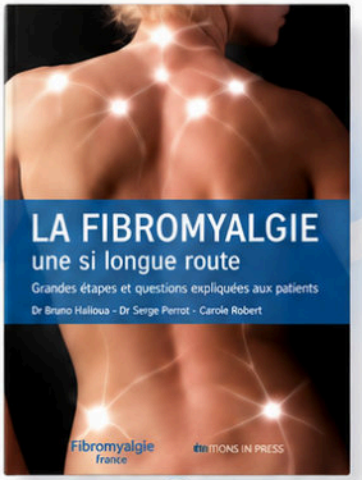
Des repères pour comprendre, vivre et faire reconnaître la fibromyalgie



2003

Fibromyalgie, les malades veulent comprendre

Écrit par Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France



2008

La fibromyalgie, une si longue route

Écrit en partenariat avec le corps médical

Préfacé par Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France



2020

La fibromyalgie

Par deux rhumatologues, rééducateur en SSR

Préfacé par Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France

Trois ouvrages, trois étapes d'un même engagement

Faire reconnaître la fibromyalgie

Un chemin de longue haleine… mais des avancées réelles

Pendant 25 ans, **Fibromyalgie France** se mobilise pour faire reconnaître la fibromyalgie comme une maladie à part entière.

Cette reconnaissance est essentielle pour une meilleure prise en compte des personnes concernées, dans le domaine médical, social et institutionnel.

Grâce à la mobilisation collective, des avancées importantes ont été obtenues, en France et en Europe.



Des étapes clés

2008 — Audition de l'ENFA au Parlement européen : un tournant pour la reconnaissance de la fibromyalgie au niveau européen.

2019 — Inscription de la fibromyalgie dans la CIM-11 de l'Organisation mondiale de la santé (entrée en vigueur en 2022).

2020 — Reconnaissance par l'OMS de la fibromyalgie comme une maladie.

2021 et après — Des évolutions progressives dans la prise en compte de la fibromyalgie dans les politiques de santé et de handicap, en France et en Europe.

> *« La reconnaissance de la fibromyalgie est une condition indispensable pour améliorer la vie des personnes concernées et ouvrir la voie à de nouveaux droits. »*

Être aux côtés des personnes concernées

Informer, soutenir, écouter : au coeur de notre engagement



Depuis sa création, Fibromyalgie France accompagne les personnes atteintes de fibromyalgie, leurs proches et les professionnels de santé, en leur apportant une information fiable et accessible.

Par nos actions, nous contribuons à rompre l'isolement, à mieux faire connaître la maladie et à favoriser une meilleure qualité de vie.

Nos actions au quotidien

Informer
des documents clairs et actualisés pour tous les publics.

Soutenir
les personnes atteintes et leurs proches dans leur parcours.

Écouter
pour répondre aux questions et orienter vers les acteurs adaptés.

Sensibiliser
le grand public, les professionnels de santé et les institutions.

Une écoute qui compte

Parce que chaque parcours est unique, nous mettons un point d'honneur à offrir une écoute bienveillante et sans jugement. Nos échanges permettent souvent de rompre l'isolement et de trouver des pistes pour mieux vivre avec la fibromyalgie.

> *« Savoir que l'on n'est pas seul, que notre souffrance est entendue, change déjà beaucoup de choses. »*

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

2008 BRUXELLES

ENFA
European Network of Fibromyalgia Associations

7 MAI 2008

Parlement européen

UNE ÉTAPE DÉCISIVE POUR LA RECONNAISSANCE DE LA FIBROMYALGIE AU NIVEAU EUROPÉEN

Une voix pour les malades dans les institutions européennes.



Le 7 mai 2008, au Parlement européen à Bruxelles, Carole Robert, alors chargée des relations publiques de l'ENFA (European Network of Fibromyalgie Associations), intervient lors d'une table ronde consacrée à la fibromyalgie.

Cette intervention s'inscrit dans une démarche collective de sensibilisation des institutions européennes et de soutien à la Déclaration écrite 69/2008, qui appelle à une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie.

Carole Robert
Chargée des relations publiques de l'ENFA
Présidente de Fibromyalgie France

Une mobilisation européenne

Des représentants d'associations de plusieurs pays européens, réunis à Bruxelles, ont porté ensemble la voix des personnes atteintes de fibromyalgie auprès des députés européens.



La Déclaration écrite 69/2008

Cette déclaration, soutenue par 418 députés européens, d'une ampleur sans précédent, appelait à :

- une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie
- une amélioration de l'information et de la formation des professionnels de santé
- une meilleure prise en compte des besoins des patients dans les politiques de santé européennes.

“ Rendre visible l'invisible ”

Dans son intervention, Carole Robert a souligné l'impact considérable de cette audition pour donner une réalité mesurable à une maladie encore trop souvent incomprise.



Devant le Parlement européen, les associations de patients remercièrent les députés européens pour leur soutien à la Déclaration écrite 69/2008.

Un pas important vers la reconnaissance...

Des parcours qui nous inspirent

Des histoires de courage, de résilience et d'espoir

Derrière les chiffres et les études, il y a des personnes, des femmes et des hommes, dont le quotidien est marqué par la fibromyalgie.

Leurs témoignages nous rappellent la réalité de la maladie, ses impacts, mais aussi la force, la créativité et la détermination dont ils font preuve pour avancer.

Ces parcours de vie sont une source d'inspiration et renforcent notre conviction : la fibromyalgie doit être mieux reconnue, mieux comprise et mieux prise en charge.



> *« Malgré la douleur, j'ai appris à me réinventer et à trouver des ressources en moi. »*

Des réalités multiples

La fibromyalgie se vit différemment selon chaque personne :

Au quotidien

Une fatigue intense, des douleurs diffuses, des troubles du sommeil et des répercussions sur la vie personnelle, familiale et professionnelle.

Des ressources

Des stratégies pour mieux gérer les symptômes, des soutiens essentiels et une capacité d'adaptation remarquable.

Un message d'espoir

Des témoignages qui montrent qu'il est possible de vivre avec la fibromyalgie, de réaliser des projets et de continuer à avancer malgré la maladie.

Une voix collective

En partageant leurs expériences, les personnes concernées contribuent à une meilleure visibilité de la fibromyalgie et à une plus grande solidarité.

Fibro'DONS : ensemble pour agir

Soutenir aujourd'hui pour financer les avancées de demain

La campagne Fibro'DONS est un pilier essentiel de l'action de Fibromyalgie France.

Grâce à la générosité de nombreux donateurs, elle permettra de soutenir des projets concrets en faveur de la recherche, de l'information et de l'amélioration de la prise en charge des personnes concernées.

Chaque don, quel que soit son montant, contribue à faire avancer la reconnaissance de la fibromyalgie et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.



> *« Soutenir la recherche aujourd'hui, c'est offrir l'espoir de demain. »*

Des actions rendues possibles grâce aux dons

Soutien à la recherche
Contribuer au financement de projets de recherche sur la fibromyalgie.

Information et sensibilisation
Créer et diffuser des supports clairs et accessibles pour le grand public et les professionnels de santé.

Accompagnement
Soutenir des actions en faveur des personnes concernées et de leurs proches.

Reconnaissance et plaidoyer
Renforcer la visibilité de la fibromyalgie auprès des institutions et du grand public.

Chaque don est un pas de plus vers une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie.

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

DES MOTS AUX DONNÉES

Des enquêtes pour **faire avancer** la connaissance et la **prise** en charge

Depuis de nombreuses années, Fibromyalgie France mène des enquêtes nationales auprès des personnes concermées par la fibromyalgie. Ces enquêtes permettent de recueillir la réalité du vécu, d'identifier les besoins et d'objectiver les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

Elles donnent une voix collective aux malades et contribuent à faire évoluer la reconnaissance de la fibromyalgie auprès des professionnels de santé et des instances publiques.



Une démarche collective

Des milliers de réponses
Des personnes concernées dans toute la France

Une parole objective
Des données concrètes sur le vécu et les besoins

Des résultats partagés
Avec les professionnels de santé, les institutions et le grand public

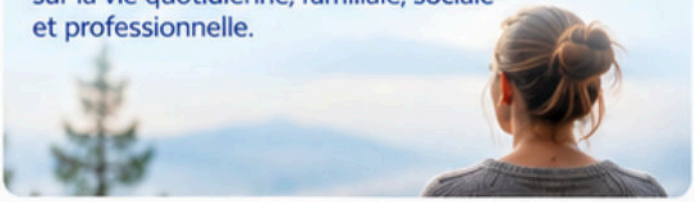
Un outil pour agir
Pour améliorer l'information, la prise en charge et la reconnaissance

Les grands thèmes de nos enquêtes

Des données pour mieux comprendre la réalité du vécu

QUALITÉ DE VIE ET PERTE D'AUTONOMIE

Une enquête nationale a notamment porté sur la « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique ».
Elle met en évidence l'impact majeur de la maladie sur la vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle.



MÉDICAMENTS : HABITUDES, COMPORTEMENTS, CROYANCES

Une enquête nationale a exploré « les habitudes, le comportement, les croyances face au médicament ».
Elle apporte un éclairage essentiel sur leurs attentes, leurs expériences et leurs difficultés.



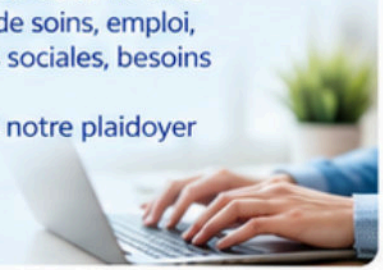
VÉCU DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Une enquête a également été consacrée à la fibromyalgie de l'enfant et de l'adolescent, pour mieux faire connaître une réalité encore peu reconnue et adapter les réponses aux besoins spécifiques des plus jeunes.



AUTRES THÉMATIQUES

Au fil des années, d'autres enquêtes ont permis d'explorer différents aspects de la vie avec la fibromyalgie : parcours de soins, emploi, reconnaissance, difficultés sociales, besoins d'information, etc.
Ces données enrichissent notre plaidoyer et guident nos actions.



> *« En participant à l'enquête, j'ai eu le sentiment que mon vécu comptait enfin. »*
>
> Témoignage d'une personne ayant répondu à l'une de nos enquêtes

DES DONNÉES UTILES POUR TOUS

Les résultats de nos enquêtes sont partagés avec les professionnels de santé, les institutions et le grand public, afin de contribuer à une meilleure connaissance de la fibromyalgie.

Fibromyalgie France
La Douleur Autrement

Des alliances pour faire avancer la reconnaissance

S'UNIR POUR ÊTRE PLUS FORTS

Des collaborations au service des personnes concernées

Depuis 25 ans, **Fibromyalgie France** travaille en réseau et en partenariat avec de nombreux acteurs pour faire avancer la reconnaissance, améliorer l'information et soutenir les personnes atteintes de fibromyalgie.

Ces collaborations, en France comme en Europe, permettent de croiser les expériences, de porter une voix collective et de contribuer aux réflexions et aux décisions qui concernent la fibromyalgie.



Des partenaires engagés à nos côtés

Associations de patients
Une coopération avec des associations de patients en France et en Europe.

Réseaux européens
Une implication au sein de l'ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations).

Professionnels de santé
Des échanges avec des travaux communs avec des professionnels de santé, des chercheurs et des experts.

Institutions
Une participation à des groupes de travail et des instances de concertation, dont France Assos Santé.

Société civile et médias
Des relations avec les médias, des auteurs et des personnalités du monde scientifique et médical.

CE QUI A CHANGÉ EN 25 ANS

Des avancées réelles

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

Une meilleure reconnaissance et de nouveaux horizons

Grâce à une mobilisation continue, la fibromyalgie est aujourd'hui mieux connue, mieux prise en compte et davantage reconnue, même si de nombreux défis restent à relever.

UN DIALOGUE INSTITUTIONNEL RENFORCÉ

Une meilleure écoute des instances publiques et une prise en compte croissante des besoins des personnes atteintes de fibromyalgie.

UNE MEILLEURE CONNAISSANCE

Des avancées dans la compréhension de la fibromyalgie et une diffusion plus large des connaissances auprès du grand public et des professionnels.

UNE VOIX PLUS AUDIBLE

Une place plus importante pour la parole des patients dans les politiques de santé et les décisions qui les concernent.

UNE MOBILISATION EUROPÉENNE

Une action collective au niveau européen, notamment à travers l'ENFA, pour faire reconnaître la fibromyalgie.

UNE RECONNAISSANCE PAR L'OMS

La fibromyalgie est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une douleur chronique primaire et intégrée dans la CIM-11 en juin 2019.

L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM – 2020

L'expertise collective de l'INSERM, publiée en janvier 2020, a apporté un éclairage scientifique majeur sur la fibromyalgie, confirmant la réalité de la maladie et la nécessité d'une meilleure prise en charge.

DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES DE LA HAS

Publication par la Haute Autorité de Santé (HAS) des recommandations sur la fibromyalgie en juillet 2025, avec la participation de patients experts.

DES PARTENARIATS QUI COMPTENT

SFETD
Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

Fondation Analgesia

Des collaborations qui contribuent à faire progresser la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge de la douleur et de la fibromyalgie.

« Des avancées importantes... mais encore beaucoup à construire. »

DES ENJEUX TOUJOURS PLUS ESSENTIELS

Poursuivre, approfondir, élargir nos actions

Malgré des avancées importantes, la fibromyalgie reste encore insuffisamment reconnue, diagnostiquée et prise en charge. De nombreux défis demeurent pour améliorer la vie quotidienne des personnes concernées.
Fibromyalgie France reste pleinement mobilisée pour poursuivre ses actions et porter la voix des malades dans les années à venir.



Nos principaux défis

UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE

Réduire l'errance diagnostique et favoriser la reconnaissance des symptômes.

UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE

Faciliter l'accès à des soins globaux, médicaux et sociaux, adaptés aux besoins des malades.

DES AVANCÉES DANS LA RECHERCHE

Soutenir et encourager la recherche pour mieux comprendre les mécanismes de la fibromyalgie et développer de nouvelles pistes thérapeutiques.

UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE

Faire progresser la reconnaissance auprès des institutions et dans la société.

UN SOUTIEN RENFORCÉ AUX PERSONNES

Lutter contre l'isolement, informer, accompagner et favoriser l'accès aux droits.

UNE INFORMATION FIABLE ET ACCESSIBLE

Diffuser une information de qualité auprès du grand public, des patients et des professionnels de santé.

Fibromyalgie France
Fibro'Don
La Douleur Autrement

ENSEMBLE, POUR UN AVENIR MEILLEUR

Informer, expliquer, convaincre...

Depuis 25 ans, la force de Fibromyalgie France repose sur l'engagement de ses bénévoles, le soutien de ses partenaires et la confiance des personnes concernées.



Les priorités pour continuer à avancer

RENFORCER LA RECHERCHE

Soutenir les projets de recherche et favoriser leur mise en œuvre.

DÉVELOPPER NOS PARTENARIATS

Poursuivre le dialogue avec les institutions, les réseaux européens et les acteurs de santé.

AMPLIFIER LA SENSIBILISATION

Faire mieux connaître la fibromyalgie auprès du grand public, des professionnels de santé et des décideurs.

RESTER À L'ÉCOUTE DES PERSONNES CONCERNÉES

Recueillir leurs besoins, leurs attentes et leurs expériences pour guider nos actions.

« Ensemble, continuons à faire entendre la voix des malades et à construire un avenir plus inclusif et plus solidaire. »