



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Asociación de Fibromialgia, SFC/EM y SQM de la Comunidad de Madrid

EJERCICIO

2025

Índice de contenidos

01 Quiénes somos	3
<hr/>	
Somos AFIBROM · Misión, Visión y Valores	
<hr/>	
Cómo se organiza AFIBROM · Equipo y voluntariado	
<hr/>	
02 Proyecto 1 · Servicio de Información y Orientación (SIO)	5
<hr/>	
Descripción · Servicios prestados · Canales de Comunicación	
<hr/>	
Resultados obtenidos en 2025	
<hr/>	
03 Proyecto 2 · Promoción de la Autonomía y la Calidad de Vida	6
<hr/>	
Programa Apoyo Integral	
<hr/>	
Programa Calidad de Vida — Cuido mi cuerpo, emociones, relaciones	
<hr/>	
Conozco mi enfermedad · Resultados 2025	7
<hr/>	
04 Proyecto 3 · Sensibilización y Participación Comunitaria	8
<hr/>	
Congresos, jornadas, charlas e investigación científica	
<hr/>	
Publicaciones, comunicación digital · Resultados 2025	9
<hr/>	
05 Proyecto 4 · Programa de Voluntariado	10
<hr/>	
Líneas de actuación · Formación · Acciones destacadas	
<hr/>	
Resultados e impacto 2025	
<hr/>	

01 · Quiénes somos

Somos AFIBROM




AFIBROM es una entidad **sin ánimo de lucro** que trabaja desde hace más de 20 años en tres aspectos fundamentales:

Con **casi 30 años de historia** y más de **6.100 socios que han pasado por AFIBROM** (actualmente 1.248 personas asociadas), somos la entidad de referencia en la Comunidad de Madrid para la atención integral de personas afectadas por Fibromialgia, SFC/EM y SQM.

<h1>1</h1> <p>Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia, SFC/EM y SQM</p>	<h1>2</h1> <p>Dar visibilidad y sensibilizar a los colectivos sanitario, jurídico y social</p>	<h1>3</h1> <p>Promover la investigación para conseguir diagnóstico y tratamiento adecuados</p>
---	---	---

Con un **objetivo esencial**: que las personas que sufren estas enfermedades tengan una vida digna, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales.

Misión, Visión y Valores de AFIBROM

 <h3>Nuestra Misión</h3> <ul style="list-style-type: none"> • Acogemos, escuchamos y acompañamos a personas con Fibromialgia, SFC/EM, SQM y sus familias, aportándoles herramientas terapéuticas para mejorar su calidad de vida. • Defendemos sus derechos, dándoles voz y visibilidad en los ámbitos sanitario, social y jurídico. • Participamos activamente en la investigación para el diagnóstico y tratamiento eficaz de la enfermedad. 	 <h3>Nuestra Visión</h3> <ul style="list-style-type: none"> • Creada en 1997, somos una entidad sin ánimo de lucro cuyos principales objetivos son encontrar el origen de la Fibromialgia, SFC/EM, SQM y un tratamiento eficaz. • Que permita a las personas que la sufren tener una vida digna, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales. 	 <h3>Nuestros Valores</h3> <ul style="list-style-type: none"> • Inclusión • Compromiso • Empatía
---	---	---

· Cómo se organiza AFIBROM

Equipo profesional

AFIBROM cuenta con un **equipo profesional multidisciplinar** que garantiza una atención integral desde una perspectiva interdisciplinar y biopsicosocial. Durante 2025 el equipo estuvo formado por **5 personas asalariadas**, **6 profesionales externos** con contrato de servicios y **41 personas voluntarias**.

Tipo	Contrato	Puesto / Perfil
Personal asalariado fijo	Indefinido a tiempo completo y parcial	• Coordinadora General • Responsable de Gestión e Investigación • Técnica de Comunicación • Trabajadora Social • Administrativo/a
Profesionales externos (contrato de servicios)	Autónomos independientes	Área terapéutica: Psicólogos/as · Nutrición · Fisioterapia · Instructores de talleres · Profesores de Yoga y Chi Kung Área jurídica: Abogados/as especializados/as

Voluntariado

Durante 2025, AFIBROM contó con un grupo estable de **41 personas voluntarias activas** (34 mujeres y 7 hombres), con una media de 10 personas voluntarias en cada momento. Su participación fue esencial para el desarrollo de las actividades de apoyo, sensibilización, dinamización comunitaria y funcionamiento interno.

5	6	41	34M/7H
Personas asalariadas	Profesionales externos	Personas voluntarias	Perfil voluntariado

Sedes y delegaciones

Sede	Dirección	Régimen
Sede central · Madrid	C/ Gabriel Usera, 6 · CP 28026 Madrid	Alquiler · 160 m ²
Delegación · Leganés	C/ Mayorazgo, 25, 1ª Planta, Desp. 15 · CP 28915 Leganés	Cesión Ayuntamiento
Delegación · San Sebastián de los Reyes	C/ Dos de Mayo, 6 · CP 28703 SSR	Cesión Ayuntamiento

02 · Proyecto 1 · Servicio de Información y Orientación (SIO)

Descripción del servicio

AFIBROM se ha consolidado como recurso de referencia en la Comunidad de Madrid para la prestación de información y orientación especializada dirigida a personas afectadas por Fibromialgia, SFC/EM y SQM, así como a sus familias. El SIO ofrece acompañamiento profesional, accesible y personalizado ante las dificultades que estas patologías generan en la vida diaria, especialmente en contextos de incertidumbre diagnóstica y falta de reconocimiento institucional.

Durante 2025, el servicio se mantuvo gracias a la implicación de una trabajadora social voluntaria, reforzándose en diciembre con la incorporación de una profesional contratada, contando además con gabinetes jurídicos especializados.

Servicios prestados

- **Información general y atención básica:** resolución de consultas, información actualizada y orientación inicial a personas recién diagnosticadas.
- **Apoyo individualizado:** valoraciones sociales, apertura de expedientes y Programas de Intervención Individual (PII).
- **Orientación sobre recursos:** ayudas, prestaciones, derivación a servicios públicos y coordinación comunitaria.
- **Asesoramiento en derechos laborales y sociales:** apoyo en procesos de incapacidad laboral y discapacidad, en colaboración con FAMMA-COCEMFE.

Canales de Comunicación

Web y Blog: www.afibrom.org

Redes sociales:

- **Facebook:** <https://www.facebook.com/AFIBROM/>
- **Instagram:** <https://www.instagram.com/afibrom/>
- **LinkedIn:** <https://www.linkedin.com/company/afibrom/>
- **YouTube:** <https://www.youtube.com/@Afibrom1>
- **Bluesky:** <https://web-cdn.bsky.app/profile/afibrom.bsky.social>
- **Threads:** <https://www.threads.net/@afibrom>
- **TikTok:** <https://www.tiktok.com/@afibrom.org>

Mensajería:

- **WhatsApp:** <https://whatsapp.com/channel/0029VaXdDC0AzNbyPTxpsc2O>

Resultados obtenidos en 2025

2.139	9/10	99	465
Consultas directas	Satisfacción media	Personas Asesoría Jurídica	Asistentes 9 Masterclass

- 341 personas atendidas telefónicamente · 1.100 por correo electrónico.
- 99 personas atendidas por la Asesoría Jurídica.
- 112 personas en las 12 reuniones de bienvenida · 19 personas en el Plan de Empleo.
- 9 Masterclass con 465 asistentes y reproducciones posteriores.
- Cumplimiento del 100% de los plazos de respuesta.

Satisfacción general 9/10. Los usuarios valoraron la calidad del contenido, la utilidad práctica de las ponencias y la profesionalidad del equipo.

03 · Proyecto 2 · Promoción de la Autonomía y la Calidad de Vida

Descripción del servicio

Pilar fundamental en la atención integral a las personas afectadas. Mejora la calidad de vida y promueve la autonomía personal mediante apoyo especializado y adaptado a cada persona. Se articula en el **Servicio de Apoyo Integral** y el **Servicio de Calidad de Vida**.

A · Programa Apoyo Integral

- **Servicio de Trabajo Social:** apoyo en la gestión de recursos y trámites.
- **Plan de Empleo:** colaboración con empresas y FAMMA COCEMFE, ofertas de empleo para personas con discapacidad y sensibilización empresarial.
- **Asesoría Jurídica:** gabinetes especializados para tramitar solicitudes de discapacidad e incapacidad laboral.
- **Coordinación con otras asociaciones** de pacientes con enfermedades comórbidas.

B · Programa Calidad de Vida

1 · "Cuido mi cuerpo" — Rehabilitación física continuada

- Yoga terapéutico: sesiones semanales con grupos reducidos (presencial y online).
- Nutrición y Dietética: tratamiento personalizado para trastornos alimentarios e intolerancias.
- Entrenamiento de fuerza adaptada: dos sesiones semanales.
- Terapia manual especializada: técnicas osteopáticas (visceral, neural y craneosacral).
- Taller de automasaje con pelotas · Taller de respiración · Taller de estiramientos.
- Taller de Chi Kung: movimientos suaves y respiración controlada.

2 · "Cuido mis emociones" — Gestión emocional

- Psicología Individual: sesiones con psicólogas clínicas (enfoques conductual, EMDR y otros).
- Grupo de Autoayuda · Taller de Mindfulness (8 semanas) · Meditación semanal.
- Taller "Aprendiendo a vivir mi nueva realidad" · Comunicación Asertiva · Estimulación Cognitiva.

3 · "Cuido mis relaciones" — Prevención del aislamiento

- Salidas culturales adaptadas · "Café y libros" · "Encuentros" (online) · Laborterapia.
- Viajes grupales al centro de Talasoterapia Palasiet (4 ediciones anuales).
- Programa de Intervención Telefónica contra la Soledad No Deseada con 6 voluntarias formadas.
- Taller "Acercamiento de la enfermedad a la familia" (3 sesiones online) · Terapia de pareja.

4 · "Conozco mi enfermedad" — Paciente Experto/a

- Masterclass mensuales de educación sanitaria (formato híbrido, grabación disponible).
- Taller "Paciente Experto/a": 10 sesiones por edición, 2 ediciones anuales.
- Bienvenidas mensuales para nuevas personas socias.
- Área privada en la web con acceso a revistas y charlas grabadas.

Resultados obtenidos en 2025

Personas atendidas	Asistencia actividades	Satisfacción media	Personas viajes terapéuticos
4.370	3.830	9,4/10	105

- 222 participantes en Apoyo Integral (90,2% mujeres)
 - 102 en Asesoría Jurídica
 - 72 en Plan de Empleo.
- 24 actividades terapéuticas
 - 579 beneficiarias directas.
 - 108 personas en Yoga
 - 54 en respiración y estiramientos
 - 38 en Chi Kung.
- 918 asistentes a las 8 Masterclass + 3.363 reproducciones · 2.136 asistentes al Congreso.
- 197 asistentes en bienvenidas
- 5 ediciones de viajes Palasiet (105 personas).

Satisfacción media: 9,4/10. El 94,7% de usuarias fueron mujeres (40-60 años). Destacaron la cercanía del equipo y el enfoque práctico.



MENOPAUSIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS INVISIBLES: LO MÁS IMPORTANTE DE LA MASTERCLASS CON LA DRA. MARINA ROMERO



AFIBROM PONE EN MARCHA UN PROYECTO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE A TRAVÉS DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN FÍSICA









04 · Proyecto 3 · Sensibilización y Participación Comunitaria

Descripción del servicio

En 2025, AFIBROM consolidó una estrategia multicanal de comunicación y sensibilización centrada en la divulgación sobre Fibromialgia, SFC/EM y SQM, con un enfoque en el crecimiento de comunidad, el aumento de alcance y la interacción. La comunicación es una herramienta estratégica para la divulgación, la sensibilización y la defensa de los derechos de las personas afectadas.

Resultados globales de comunicación 2025

34,88K	1,36M	61,28K	1.122
Seguidores/as totales (+137,57%)	Impresiones (+1.819,24%)	Interacciones (+436,71%)	Publicaciones (+264,29%)

Redes sociales · Cifras 2025

Canal	Seguidores	Crecimiento	Impresiones	Interacciones	Publicaciones
Facebook	18.480	+52,73%	994.790	37.600	419
Instagram	9.433	+29,47%	—	4.105	29
LinkedIn	237	+63,45%	9.462	1.224	134
YouTube	2.880	+18,03%	57.570	1.277	69
TikTok	2.384	Nuevo	279.780	15.020	109
Threads	1.438	Nuevo	8.344	418	130
Bluesky	20	Nuevo	—	28	124
WhatsApp	462	Nuevo	—	—	—

Audiencia de redes sociales: 81% mujeres · 13% hombres · 6% no identificado. Franja de edad principal: 45-54 años (28%).
Procedencia: España 66,77% · México 6,18% · Argentina 5,17% · Chile 3,71% · Colombia 3,45%.

Web y Blog · afibrom.org

238,13K	155,85K	147,51K	27
Visualizaciones (+24,87%)	Visitas (+26,43%)	Visitantes únicos (+25,77%)	Posts en blog (+28,57%)

El 73% del tráfico procede de dispositivos móviles. Principal fuente de tráfico: búsqueda orgánica (Google). Audiencia internacional relevante: México (10,73%), Argentina (5,88%), Chile (5,75%), Colombia (4,59%) y Estados Unidos (3,55%).

Campañas de email marketing

Emails enviados (+42,5%)	Campañas realizadas (+78,8%)	Tasa de apertura promedio	Emails abiertos (+22,7%)
198.514	245	42,49%	77.719

CTR: 5,42% · Bajas: 0,11% · Spam: 0,01% (12 emails). Aunque el porcentaje de apertura bajó respecto a 2024, el volumen absoluto de aperturas creció claramente. Principal área de mejora: depuración de base de datos y optimización de llamadas a la acción para recuperar CTR.

Presencia en medios 2025

Más de **25 apariciones** en medios de comunicación (prensa digital, radio, televisión y plataformas institucionales), con especial concentración en torno al **12 de mayo** (Día Mundial de la Fibromialgia), el lanzamiento del libro *"Afi te cuenta..."* y el **III Congreso Nacional de Pacientes con Dolor**. Destacan Telemadrid, EFE Salud, El Periódico, Onda Cero, Infosalus, Somos Pacientes y medios institucionales de la Comunidad de Madrid.

Puedes acceder a los detalles en la Memoria de Comunicación 2025.

Revista AFIBROM 2025

Publicados **3 números** con periodicidad cuatrimestral, distribuidos a **1.300 socios/as**, enviados a bibliotecas de Madrid y disponibles en formato digital:

- **Revista 47 (enero 2025):** "Un 93% de los pacientes manifiestan carencias en la atención sanitaria de la fibromialgia".
- **Revista 48 (mayo 2025):** "AFIBROM publica 'Afi te cuenta...', el primer libro para colorear sobre fibromialgia".
- **Revista 49 (septiembre 2025):** "¿Quién cuida a quien cuida?".

Divulgación audiovisual: Masterclass, Jornada de Investigación y Congreso

En total, **15 piezas audiovisuales** en 2025 (8 masterclass + 1 jornada + 6 vídeos del congreso). Impacto global:

3.363	828h	239	180
Reproducciones totales	Tiempo de visualización	Veces compartido	Me gusta

Masterclass mensuales (8 sesiones):

Fecha	Tema	Métricas
30 ene	"El entrenamiento de fuerza adaptado en fibromialgia"	286 inscrip. 133 asist. 211 reprod.
26 feb	"Nuevo baremo de discapacidad y jubilación anticipada"	205 inscrip. 323 asist. 600 reprod.
20 mar	"El sistema familiar y la enfermedad crónica: ¿Cómo contarlo?"	70 inscrip. 84 asist. 323 reprod.
30 abr	"Thalassoterapia: una ayuda natural para el dolor"	61 inscrip. 52 asist. 136 reprod.
19 may	"Escuchar los primeros signos: detección de la farmacodependencia"	26 inscrip. 72 asist. 135 reprod.
30 jun	"Acercamiento a la familia y la fibromialgia"	125 inscrip. 121 asist. 152 reprod.
26 sep	"Ritmo menstrual y fibromialgia: una guía para el autocuidado"	75 inscrip. 55 asist. 85 reprod.
19 dic	"Menopausia y su impacto en enfermedades crónicas invisibles"	207 inscrip. 78 asist. 139 reprod.

Jornada de Investigación · 20 mayo 2025: 72 inscripciones · 323 asistentes en directo · 470 reproducciones posteriores · 84h 43m de visualización · 270 nuevos suscriptores · pico de 35 personas conectadas a la vez.

III Congreso Nacional de Pacientes con Dolor · 17 octubre 2025: 2.059 conexiones en directo en URJCTV · 1.623 visitas a la landing del congreso · 1.156 reproducciones en YouTube (vídeo completo + 5 piezas temáticas) · 231h 44m de visualización · 17,8% de tráfico internacional.

Congresos, jornadas y acciones de sensibilización territorial

Día Mundial de la Fibromialgia · 12 mayo: mesas informativas en Hospital Infanta Sofía, Plaza Mayor de Alcobendas y San Sebastián de los Reyes. Iluminación de morado en la Fuente de Cibeles, soportales de la Plaza de España (Leganés) y fachada del Ayuntamiento de SSR. Presentación oficial del libro *"Afi te cuenta... descubre y colorea la fibromialgia"* en el Ámbito Cultural El Corte Inglés.

- 22 mayo · Algete: "Cuidar el cuerpo, calmar la mente: fibromialgia, mindfulness y cuentos que abrazan".
- 26 mayo · Arganda del Rey (Casa Rosa) y Fuentidueña de Tajo (Biblioteca Luis Cubero).
- 2 junio · Biblioteca Rafael Alberti · 11 junio · Biblioteca Elena Fortún (Madrid).
- Conferencia en Fundación Ibercaja (Guadalajara) · Conferencia URCJ "Pozos de Pasión".
- II Marcha Solidaria contra el Dolor · II Encuentro de Dolor Crónico con CODEM.
- Semana de la Salud en Leganés y Alcobendas · III Feria de la Salud Centro Médico San Cristóbal.

Investigación científica 2025

Participación en **12 estudios científicos** con 9 universidades y 1 hospital, en 7 provincias (Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla, Alicante, Almería y Huelva):

- Dieta mediterránea vegana y biomarcadores en fibromialgia (Univ. Francisco de Vitoria).
- Funcionalidad del pie, kinesiofobia y miedo a caer (Univ. Miguel Hernández de Elche).
- Niebla Mental: Post-COVID, EM y Fibromialgia (Hospital Clínico San Carlos).
- Atención sociosanitaria y psicosocial en fibromialgia (Univ. de Huelva).
- Tele-rehabilitación en SFC y Long COVID — Ensayo controlado aleatorizado (Univ. de Sevilla).
- Imagen corporal positiva en fibromialgia (Univ. de València) · Experiencias traumáticas (CEU San Pablo).
- Ejercicio físico y respiración lenta en fibromialgia (UNIR).



Alicia Cobo
AFIBROM

Programa:
Valencia Actualitat
12 de mayo de 2025

Valencia capitalradio

NO LIMITS
HISTORIAS DE NEGOCIOS

con **Luisa F. Panadero**, presidenta de Afibrom

afibrom y aliciacobo.es
Audio original

afibrom 53 sem
Hablamos con Almudena Bosch, psicóloga sanitaria y experta en terapia perinatal, familiar y de pareja en @metapsicologos, sobre cómo comunicar a los peques de la casa la enfermedad crónica.

#SaludMental #PsicologíaInfantil #EnfermedadCrónica #Familia #Comunicación #afitecuenta

Para ti ↓

arte_en_pendientes 52 sem
Vamos a ello 🙌
2 Me gusta Responder

cristinamariabas 53 sem
Muy buena explicación 🙌
3 Me gusta Responder

Ver insights Promocionar reel

72 👁 8 🗒
13 de marzo de 2025

Se ha invitado a metapsicologos para que colabore, pero aún no ha aceptado.



05 · Proyecto 4 · Programa de Voluntariado

Descripción del programa

El Programa de Voluntariado es un eje estratégico de la acción social de AFIBROM. Durante 2025 contó con **41 personas voluntarias** (34 mujeres y 7 hombres), clave para el apoyo directo, la sensibilización social, la dinamización comunitaria y el funcionamiento interno de la entidad.

Líneas de actuación

- **Acompañamiento y mentoría:**
 - A nuevas personas socias, atención telefónica, apoyo emocional y mentoría durante el primer año.
- **Dinamización de espacios de encuentro:**
 - Café y Libros, Laborterapia, Encuentros entre pacientes y socialización grupal.
- **Participación en actividades y eventos:**
 - Mesas informativas, congresos, jornadas y eventos comunitarios.
- **Apoyo organizativo y gestión interna:**
 - Archivo documental, apoyo administrativo, mercadillos solidarios y apoyo en delegaciones.
- **Intervención contra la soledad no deseada:**
 - Acompañamiento telefónico estructurado, detección de vulnerabilidad y derivación a recursos.

Formación del voluntariado en 2025

- Formación inicial sobre la entidad y las patologías (FM, SFC/EM, SQM).
- Habilidades de escucha activa · gestión emocional · protección de datos · perspectiva de género.
- Talleres de mindfulness y comunicación asertiva (de forma gratuita).

Acciones destacadas en 2025

- Acompañamiento telefónico a personas en situación de soledad no deseada.
- Programa de mentoría y acompañamiento a nuevas personas socias.
- Dinamización de Café y Libros, Laborterapia y Encuentros.
- Mercadillo Solidario de Navidad con artículos elaborados a mano por el voluntariado.
- Jornada del Voluntariado (5 de diciembre) con vídeo de reconocimiento en redes.
- Participación en jornadas, congresos, mesas informativas y campañas de sensibilización.
- Apoyo en tareas administrativas, archivo documental y delegaciones territoriales.

Resultados e impacto

41	150-200	34M / 7H	5 dic.
Personas voluntarias activas	Personas beneficiarias directas	Perfil del voluntariado	Jornada de Reconocimiento

El programa redujo la soledad no deseada, mejoró la participación social, fortaleció el tejido comunitario e incrementó la capacidad de actuación de AFIBROM. La consolidación y formación continua del equipo contribuyeron a una intervención más profesionalizada.

Las personas voluntarias destacan la empatía, el sentido de pertenencia y la gratitud como motores fundamentales de su implicación.

Instituciones colaboradoras: Foro Español de Pacientes · CONFESQ · FAMMA-COCEMFE · CODEM · Somos Pacientes · Fundación Grünenthal · Hospitales · Ayuntamientos · Universidades.



06 · Programa Transversal · Incidencia Política

La incidencia política es un eje estratégico transversal que impregna todos los proyectos y actividades de AFIBROM. No es una acción puntual, sino una línea de trabajo permanente mediante la cual AFIBROM traslada la realidad vivida por las personas afectadas a los espacios de decisión institucional, influyendo en políticas públicas, marcos normativos y recursos sociosanitarios para garantizar sus derechos y mejorar su calidad de vida.

Incidencia Política

La incidencia política es el eje estratégico mediante el cual AFIBROM traslada la realidad vivida por las personas afectadas a los espacios de decisión institucional. Su objetivo es influir en políticas públicas, marcos normativos y recursos sociosanitarios para garantizar los derechos del colectivo y mejorar su calidad de vida.

Esta labor es imprescindible porque la Fibromialgia, el SFC/EM y la SQM siguen siendo patologías invisibles para gran parte del sistema. No aparecen de forma específica en los baremos de discapacidad, no cuentan con vías reconocidas en los procesos de incapacidad laboral, y su diagnóstico continúa siendo tardío o inexistente para miles de personas. Sin una voz organizada que lleve esta realidad a las mesas donde se toman las decisiones, las personas afectadas quedan atrapadas en un sistema que no las reconoce, no las protege y no les garantiza el acceso a los recursos y derechos que les corresponden.

Objetivo general

Representar los intereses de las personas con Fibromialgia, SFC/EM y SQM ante instituciones públicas, organismos sanitarios y foros de pacientes, promoviendo políticas más inclusivas, el reconocimiento de las patologías y la defensa efectiva de sus derechos.

Reuniones institucionales mantenidas en 2025

En 2025, AFIBROM mantuvo reuniones directas con los principales organismos sanitarios de la Comunidad de Madrid y con representantes políticos, consolidando su posición como interlocutor de referencia del colectivo:

Gerencia de Atención Primaria	Reunión con la Gerencia de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid para abordar las necesidades asistenciales del colectivo, mejorar el acceso al diagnóstico y reforzar la coordinación entre Atención Primaria y las entidades de pacientes.
Gerencia Asistencial de Hospitales	Reunión con la Gerencia Asistencial de Hospitales de la Comunidad de Madrid para trasladar las demandas del colectivo en el ámbito hospitalario y explorar vías de colaboración en la mejora de la atención especializada.
Comisión de Atención al Dolor Hospital Infanta Sofía	Participación en la Comisión de Atención al Dolor del Hospital Público Infanta Sofía, aportando la perspectiva de los pacientes en el diseño y seguimiento de los protocolos de atención al dolor crónico.
Receta Social Hospital Severo Ochoa	Presentación de la Receta Social en el Hospital Universitario Severo Ochoa, iniciativa que vincula la atención sanitaria con los recursos sociales y comunitarios disponibles para las personas con enfermedades crónicas.
Grupos políticos (CONFESQ y FEP)	Reuniones con diferentes grupos políticos en el marco de la acción conjunta con CONFESQ y el Foro Español de Pacientes, para trasladar las necesidades del colectivo a la agenda parlamentaria e impulsar compromisos políticos concretos.

Otras acciones de incidencia en 2025

- Asamblea CONFESQ y acciones conjuntas · Asamblea FEP y acciones conjuntas.
- Mesa Técnica de Asociaciones del Ayuntamiento de Leganés, junto a otras entidades de pacientes.
- II Encuentro de Dolor Crónico con CODEM — compartir intervenciones de enfermeras en el manejo del dolor.
- VII Jornada de Atención al Dolor (Comunidad de Madrid) — ponencia "Papel de las asociaciones de pacientes", por Luisa Fernanda Panadero.
- Mesas de trabajo con Fundación Grünenthal para el impulso de estudios sobre dolor crónico.
- Presentación del "Manual para la Captación de Recursos en Asociaciones de Pacientes en España y Europa".
- Participación en el 9º Encuentro Nacional de Pacientes.
- III Congreso Nacional de Pacientes con Dolor — plataforma de visibilización y diálogo con profesionales e instituciones.
- **Formación en Comunicación y Asuntos Públicos** con la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** — fortalecimiento de capacidades para la interlocución institucional y la representación del colectivo.
- **"La incidencia política: el altavoz de las entidades"** — formación organizada por **COCEMFE** orientada a reforzar las habilidades de incidencia, advocacy y representación ante administraciones e instituciones públicas.

Participación en redes y plataformas de incidencia

AFIBROM forma parte de las siguientes organizaciones y redes, que actúan como interlocutores ante administraciones nacionales e internacionales:

CONFESQ	Coalición Nacional FM/SFC/SQM/EHS. Agrupa +60 asociaciones y +11.000 pacientes. Interlocutor ante AAPP y organismos nacionales e internacionales.
Foro Español de Pacientes (FEP)	Y a través de él, el European Patients' Forum (EPF). Defensa del derecho constitucional a la protección de la salud a nivel nacional y europeo.
FAMMA-COCEMFE Madrid / COCEMFE Estatal	Referentes en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad e impulso de cambios normativos.
Pain Alliance Europe (PAE)	Coalición europea para la mejora de la atención y el reconocimiento del dolor crónico.
Pain Euromediterranean Coalition (PEC)	Red mediterránea de organizaciones de pacientes con dolor.
European ME Alliance (EMEA)	Alianza europea de entidades especializadas en SFC/EM.
ENFA	European Network of Fibromyalgia Associations.
LIRE · SEFIFAC · FIBRORED · SociSalud	Redes nacionales de investigación, sociedades científicas y plataformas de participación ciudadana en salud.

Somos parte de:



Qué persigue la incidencia política de AFIBROM

Todas las acciones de incidencia tienen objetivos concretos:

Reconocimiento de las patologías	Acceso a derechos	Mejora de la atención sanitaria	Cambios normativos
Visibilizar la Fibromialgia, SFC/EM y SQM en el ámbito institucional, combatiendo el infradiagnóstico y la falta de reconocimiento en baremos oficiales.	Mejorar el acceso a prestaciones, reconocimiento de discapacidad, incapacidad laboral y recursos socio-sanitarios.	Impulsar una atención primaria y hospitalaria más coordinada, con protocolos adaptados al manejo del dolor crónico.	Promover modificaciones en políticas públicas, marcos legales y recursos que afectan directamente a la calidad de vida del colectivo.





Gracias por apoyar a AFIBROM

Juntos trabajamos por una sociedad más empática, inclusiva y comprometida con las personas afectadas por Fibromialgia, SFC/EM y SQM.

www.afibrom.org · apoyo@afibrom.org · 91 355 56 27