



AFIBROM

Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/EM
y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid

DOSSIER INSTITUCIONAL

Entidad sin ánimo de lucro · Declarada de Utilidad Pública Municipal
Ayuntamiento de Madrid · Inscrita en el Registro de Asociaciones nº 16.660

Contenido

01 Quiénes somos 3

Historia y trayectoria · Misión, Visión y Valores
Ámbito de actuación · Reconocimientos

02 Nuestro impacto en cifras 4

03 Proyectos y programas 5

Servicio de Información y Orientación (SIO)
Servicio de Promoción de la Autonomía y Calidad de Vida
Servicio de Sensibilización y Participación Comunitaria
Programa de Voluntariado

04 Incidencia política y trabajo en red 8

Reuniones institucionales · Redes y plataformas

05 Equipo y voluntariado 9




06 Cómo colaborar con AFIBROM 10

01 · Quiénes somos

AFIBROM es una entidad **sin ánimo de lucro** constituida en **1997** en el seno de la Liga Reumatológica Española (LIRE), a partir de un grupo de ayuda mutua de personas afectadas por Fibromialgia. Con casi **30 años de trayectoria** y más de **6.100 socios que han pasado por la entidad**, AFIBROM es hoy la organización de referencia en la Comunidad de Madrid para la atención integral a personas con **Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM)**.

En 2008 fue declarada **Entidad de Utilidad Pública Municipal** por el Ayuntamiento de Madrid, en reconocimiento a su labor continuada en beneficio de las personas afectadas por estas enfermedades invisibilizadas y con un alto impacto funcional y social. Está inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con el nº **16.660** y cuenta actualmente con **1.248 personas asociadas** y tres sedes activas: Madrid, Leganés y San Sebastián de los Reyes.

Misión, Visión y Valores

 Misión	 Visión	 Valores
<p>Acoger, escuchar y acompañar a personas con Fibromialgia, SFC/EM y SQM y sus familias.</p> <p>Defender sus derechos y darles voz en los ámbitos sanitario, social y jurídico.</p> <p>Participar activamente en la investigación para el diagnóstico y tratamiento eficaz.</p>	<p>Creada en 1997, aspiramos a ser la entidad de referencia que garantice una vida digna, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales, para quienes sufren estas enfermedades.</p>	<p>Inclusión · Compromiso · Empatía</p>

AFIBROM en cifras

1997	~30	1.248	+6.100
Año de fundación	Años de trayectoria	Personas asociadas	Socios/as a lo largo de la historia
3	4	Nº16.660	2008
Sedes: Madrid, Leganés y SSReyes	Proyectos activos	Registro Asoc. Comunidad de Madrid	Declarada Entidad Utilidad Pública

"Trabajamos para que las personas con Fibromialgia, SFC/EM y SQM tengan una vida digna, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales."

02 · Nuestro impacto en cifras · 2025

+200.000	4.370	2.139	41
Personas alcanzadas	Personas atendidas en programas	Consultas directas SIO	Personas voluntarias
12	34,88K	1,36M	9,4/10
Estudios científicos en los que participamos	Seguidores/as en redes sociales	Impresiones en redes (+1.819%)	Satisfacción media de usuarios/os
245	3	2.059	+25
Campañas de email marketing	Revistas AFIBROM publicadas	Conexiones al III Congreso Nacional	Apariciones en medios

Estos datos reflejan el alcance social y comunitario de AFIBROM en 2025, año en el que se consolidó la estrategia multicanal de comunicación, se reforzó la atención directa y se intensificó la presencia institucional y de incidencia política de la entidad.

03 · Proyectos y programas

1 Servicio de Información y Orientación (SIO)

Recurso de referencia en la Comunidad de Madrid para la prestación de información y orientación especializada a personas afectadas por Fibromialgia, SFC/EM y SQM y sus familias. Ofrece acompañamiento profesional, accesible y personalizado ante las dificultades que estas patologías generan en la vida diaria. Servicio libre, gratuito y universal, sin requisito de ser socio/a.

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

Actividades destacadas:

- Atención multicanal: teléfono, email, WhatsApp, web y redes sociales.
- Orientación jurídica y laboral · apoyo en procesos de discapacidad e incapacidad.
- 12 reuniones de bienvenida con 112 personas · 9 Masterclass de educación sanitaria.
- Plan de Empleo en colaboración con empresas y FAMMA-COCEMFE.

2 Servicio de Promoción de la Autonomía y la Calidad de Vida

Pilar fundamental de la atención integral. Mejora la calidad de vida y promueve la autonomía personal mediante apoyo especializado y adaptado. Se estructura en cuatro programas: *Cuido mi cuerpo* (rehabilitación física), *Cuido mis emociones* (gestión emocional), *Cuido mis relaciones* (prevención del aislamiento) y *Conozco mi enfermedad* (paciente experto/a).

4.370	3.830	9,4/10	105
Personas atendidas	Asistencias a actividades	Satisfacción media	Personas en viajes terapéuticos

Actividades destacadas:

- Yoga terapéutico · nutrición · entrenamiento de fuerza · terapia manual · Chi Kung.
- Psicología individual · Mindfulness · Grupo de Autoayuda · Estimulación Cognitiva.
- Programa de Intervención Telefónica contra la Soledad No Deseada.
- 2.136 asistentes al III Congreso Nacional de Pacientes con Dolor.

3 Servicio de Sensibilización y Participación Comunitaria

Promueve el conocimiento y la comprensión social sobre la Fibromialgia, SFC/EM y SQM. Impulsa la investigación científica y fortalece el trabajo en red con entidades, instituciones y agentes sociales. En 2025 consolidó una estrategia multicanal que alcanzó a más de 200.000 personas.

+200.000	12	34,88K	1,36M
Personas alcanzadas	Estudios de investigación	Seguidores/as redes sociales	Impresiones en redes

Actividades destacadas:

- III Congreso Nacional de Pacientes con Dolor · Jornada de Investigación.
- Día Mundial de la Fibromialgia (12 mayo): actos, mesas informativas, iluminaciones.
- 12 estudios científicos con 9 universidades y 1 hospital en 7 provincias.
- 3 números de la Revista AFIBROM (1.300 socias/os) · 52 artículos en el blog.
- +25 apariciones en medios · 245 campañas de email (198.514 envíos).

4 Programa de Voluntariado

Eje estratégico de la acción social de AFIBROM. En 2025 contó con 41 personas voluntarias activas (34 mujeres y 7 hombres) cuya implicación fue clave para el apoyo directo, la sensibilización social, la dinamización comunitaria y el funcionamiento interno de la entidad. El programa incluye acompañamiento, formación continua y un plan de intervención contra la soledad no deseada.

41	150-200	5 dic.	100%
Voluntarias/os activos	Personas beneficiarias	Jornada de Reconocimiento	Gratuito y voluntario

Actividades destacadas:

- Acompañamiento telefónico · mentoría · grupos de apoyo (Café y Libros, Laborterapia).
- Participación en jornadas, congresos, mesas informativas y campañas.
- Mercadillo Solidario de Navidad · apoyo en delegaciones territoriales.
- Plan formativo: patologías, escucha activa, género, mindfulness y comunicación.

04 · Incidencia política y trabajo en red

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. La Fibromialgia, el SFC/EM y la SQM siguen siendo patologías invisibles para gran parte del sistema: no aparecen en los baremos de discapacidad, no cuentan con vías reconocidas en la incapacidad laboral y su diagnóstico sigue siendo tardío 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 ni las protege.

Reuniones institucionales mantenidas en 2025

AFIBROM mantuvo reuniones directas con los principales organismos sanitarios de la Comunidad de Madrid y con representantes políticos:

Gerencia de Atención Primaria · enero 2025	Necesidades asistenciales del colectivo, mejora del acceso al diagnóstico y coordinación entre Atención Primaria y entidades de pacientes.
Gerencia Asistencial de Hospitales	Demandas del colectivo en el ámbito hospitalario y vías de colaboración para mejorar la atención especializada.
Comisión de Atención al Dolor · Hospital Infanta Sofía	Aportación de la perspectiva de los pacientes en el diseño y seguimiento de protocolos de atención al dolor crónico.
Receta Social · Hospital Severo Ochoa	Presentación de la Receta Social, iniciativa que vincula la atención sanitaria con los recursos sociales y comunitarios.
Grupos políticos · junto a CONFESQ y FEP	Traslado de las necesidades del colectivo a la agenda parlamentaria e impulso de compromisos políticos concretos.

Participación en redes y plataformas nacionales e internacionales

AFIBROM forma parte de organizaciones que actúan como interlocutores ante administraciones y organismos públicos:

<p>CONFESQ</p> <p>Coalición Nacional FM/SFC/SQM/EHS · +60 asociaciones · interlocutor ante AAPP</p>	<p>Foro Español de Pacientes (FEP)</p> <p>Y European Patients' Forum (EPF) · defensa del derecho a la salud</p>
<p>FAMMA-COCEMFE</p> <p>Derechos de personas con discapacidad · cambio normativo</p>	<p>Pain Alliance Europe · PEC · EMEA · ENFA</p> <p>Redes europeas de dolor crónico, FM y SFC/EM</p>
<p>LIRE · SEFIFAC · FIBRORED</p> <p>Redes nacionales de investigación y sociedades científicas</p>	<p>Instituto ProPatients · SociSalud</p> <p>Participación del paciente y sociedad civil por la salud</p>

05 · Equipo y voluntariado

AFIBROM cuenta con un **equipo profesional multidisciplinar** que garantiza una atención integral desde una perspectiva biopsicosocial e interdisciplinar. El equipo se complementa con un grupo estable de **41 personas voluntarias** activas y la colaboración de **6 profesionales externos** especializados en las áreas terapéutica y jurídica.

Tipo	Nº	Puestos y perfiles
Personal asalariado	5	Coordinadora General · Responsable de Gestión e Investigación · Técnica de Comunicación · Trabajadora Social · Administrativo/a
Profesionales externos	6	Área terapéutica: Psicología · Nutrición · Fisioterapia · Instructores de talleres · Yoga · Chi Kung Área jurídica: Abogados/as especializados/as
Voluntariado activo	41	34 mujeres y 7 hombres. Formación continua en patologías, escucha activa, perspectiva de género, protección de datos y comunicación.

Órgano de gobierno

La Junta Directiva de AFIBROM está formada por personas que ejercen su labor de forma **voluntaria y gratuita**. Sus cargos son: Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria, Tesorera y siete Vocales. La dirección estratégica se sustenta en un **Comité Científico y Sanitario** integrado por médicos, investigadores y enfermeras especializadas que colaboran de forma desinteresada.



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.

Contacta con nosotras/os

Web y email
www.afibrom.org
apoyo@afibrom.org

Teléfono
91 355 56 27

Sede central
C/ Gabriel Usera, 6
28026 Madrid