



Asociación de Fibromialgia
SFC-EM y SQM de la
Comunidad de Madrid



DOSSIER DE
PRENSA



#MeMuevoPorTi

¿QUIÉNES SOMOS?

Afibrom nace de la **necesidad de hacer frente a las carencias sanitarias, sociales y personales que surgen como consecuencia de padecer fibromialgia**, síndrome de fatiga crónica o sensibilidad química múltiple, ya que se trata de enfermedades de etiología desconocida, sin un tratamiento eficaz y sin una prueba diagnóstica definitiva, razones por las cuales, en ocasiones, se ha puesto en duda el carácter orgánico de dichas enfermedades. Si además añadimos la **mala calidad de la información** acerca de las mismas entre los colectivos médicos y en la sociedad en general, es una consecuencia lógica la situación de incomprensión y sufrimiento que padecen todas las personas afectadas. Esta es nuestra primera razón de ser: el **reconocimiento social y la investigación médica** para conseguir un tratamiento eficaz que permita a las personas que sufrimos estas enfermedades tener una vida digna, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales.

ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA-ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE LA COMUNIDAD DE MADRID.

Contamos con una sede central en Madrid y tres delegaciones en los siguientes municipios: Leganés, San Sebastián de los Reyes y San Lorenzo del Escorial. Si bien nuestra Sede Central y Delegaciones se encuentran en la Comunidad de Madrid, en AFIBROM trabajamos para conseguir un tratamiento eficaz para cualquier persona que la padezca en todo el territorio español. Por ello, cualquier persona con estas enfermedades en toda España puede beneficiarse de nuestro trabajo para conseguir una mejora en la calidad de su día a día.



HISTORIA

Comenzamos en **1995** como un Grupo de Ayuda Mutua en la LIRE y nos inscribimos como Asociación sin ánimo de lucro en 1997. Desde entonces no hemos cesado nuestra actividad y en el año 2011 Afibrom fue **declarada de utilidad pública por la Comunidad de Madrid**.

En estos más de 20 años de recorrido hemos ido **creciendo y adaptándonos a las necesidades de la personas que sufren Fibromialgia y ampliando nuestro ámbito de actuación** también para el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple, ya que cada vez son más los casos de personas que padecen más de una de estas enfermedades juntas.

EQUIPO

El equipo humano de Afibrom es uno de sus grandes valores, formado en su mayoría por **voluntarias comprometidas con los objetivos de Afibrom**, que aportan desinteresadamente su tiempo y conocimientos para conseguirlos.



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



Nuestra Misión:

- 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.



Nuestra Misión:

- 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.



Nuestros Valores:

Los **valores** sobre los que se sostiene nuestro trabajo son:

- Calidad
- Compromiso
- Empatía
- Fortaleza
- Gratitude
- Respeto
- Coherencia

FIBROMIALGIA

La fibromialgia es una enfermedad invalidante y crónica, caracterizada principalmente por dolor constante generalizado acompañado de fatiga y otros síntomas. Esta enfermedad radica en un mal funcionamiento de los sistemas nervioso, inmunológico y endocrino y tiene un fuerte componente bio-psico-social.

Fue reconocida como enfermedad en el año 1992 por la Organización Mundial de la Salud.

Afecta a un 2,45% de la población general (más del 90% de las afectadas son mujeres). La fibromialgia puede aparecer a cualquier edad, desde la infancia hasta la ancianidad, pero el rango de edad en la que más se diagnostica es entre los 25 y 60 años.

Precisamente por la variedad de síntomas, en muchos casos, el diagnóstico llega varios años después de deambular de especialista en especialista, lo que agrava la salud física y emocional de la persona que la padece y la incompreensión de su entorno.

No existe aún una prueba diagnóstica específica y los análisis y pruebas convencionales son normales por lo que se dice que es una enfermedad invisible y en muchos casos, la persona que la padece, la sufre en soledad toda su vida.

Se desconoce cuál es la causa, pero los estudios más recientes apuntan a que puede existir una predisposición genética en algunos individuos y que la enfermedad aparezca en estos casos después de un accidente o traumatismo grave, una cirugía, ciertas infecciones, sufrir estrés elevado durante un largo periodo de tiempo o sufrir un estrés emocional intenso debido a algún hecho puntual. En algunos casos no parece que haya existido ninguna de estas causas y la persona relata que recuerda los síntomas "de toda la vida".

Tampoco hay un tratamiento eficaz.

Aún hay muchos aspectos que se desconocen, por lo que es muy importante la inversión en investigación.



SÍNTOMAS

La fibromialgia puede producir una gran variedad de síntomas, los tres primeros se dan siempre. El resto no aparecen en todos los casos.

- Dolor generalizado en todo el cuerpo, que puede aparecer donde existen músculos, articulaciones y tendones
- Fatiga crónica sin que se recupere debidamente el organismo con el descanso y el sueño
- Alteraciones del sueño
- Rigidez matutina
- Fatiga mental intensa ("Fibroniebla")
- Trastornos cognitivos con problemas de concentración y memoria
- Contracturas musculares
- Disfunción de la articulación temporomandibular
- Disfunción en la regulación de la temperatura corporal
- Vértigos
- Migrañas
- ... entre otros.



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM

SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

La sensibilidad química múltiple (SQM), también conocida como intolerancia ambiental idiopática, es una enfermedad en la que los afectados pierden la tolerancia a sustancias químicas presentes en el medio ambiente y que habitualmente son toleradas por otras personas, como pesticidas, perfumes, suavizantes, productos de limpieza doméstica, ambientadores, algunos alimentos, etc.

No se trata de una alergia, ya que las alergias son una reacción inmunológica mientras que la sensibilidad química múltiple produce una reacción multisistémica.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no ha clasificado la SQM con un código en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), pero en 2014, el Ministerio de Sanidad de España la codificó en su versión de la clasificación internacional de enfermedades (CIE-9-MC) dentro del grupo de "alergias no específicas".

Los datos de prevalencia varían según los autores entre el 0,1 y el 7%, pero probablemente es más alta puesto que es una enfermedad infradiagnosticada. No se conoce la causa, aunque hay varios estudios que apuntan a diversos factores causantes.

Podrían estar implicados diversos mecanismos de toxicidad y sistemas a nivel molecular, bioquímico, fisiológico y estructural. Es muy probable que el sistema nervioso central, el sistema inmunológico y el sistema endocrino participen en la respuesta toxicológica que se observa en el desarrollo de la sensibilidad química múltiple.

La enfermedad afecta principalmente a mujeres y suele desarrollarse de forma progresiva. El diagnóstico es clínico, y se basa en la aparición de los síntomas. Los factores desencadenantes de los síntomas son muy variables en cada individuo. No existe una prueba diagnóstica específica, por lo que el diagnóstico es clínico.

La sensibilidad química múltiple tiene difícil diagnóstico, lo que produce gran desasosiego e incertidumbre en los pacientes por la falta de comprensión.

Tampoco hay un tratamiento curativo. Lo ideal es un tratamiento personalizado y multidisciplinar para mejorar la calidad de vida de la persona afectada.



SÍNTOMAS

Los síntomas pueden ser muy diversos y solo se producirán alguno de ellos, que serán diferentes dependiendo del factor al que se haya expuesto la persona. Pueden ser:

- Tropezar o arrastrar los pies
- Convulsiones
- Falta de equilibrio
- Fatiga
- Visión doble y problemas para enfocar la vista
- Parestesias
- Espasmos musculares y entumecimiento
- Desmayo
- Sensación de sueño incontrolable
- Infecciones en los senos nasales
- Presión en la cabeza, en la cara o en el cuero cabelludo
- Cefalea, Aturdimiento Y Tinnitus
- Problemas gastrointestinales
- Problemas respiratorios (tos, goteo nasal, asma, etc...)
- ... entre otros.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA



El síndrome de fatiga crónica es una enfermedad crónica e invalidante que se caracteriza por fatiga persistente física y mental, que no se alivia con descanso. Afecta al sistema inmunitario, neurológico, cardiovascular y endocrino. Fue reconocida como enfermedad en el año 1994 por la OMS.

Afecta al 0,5% de la población mundial, siendo en su mayoría personas de 29 a 35 años y entre ellas, el 90% son mujeres.

El síndrome de fatiga crónica (SFC) también se conoce como encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) o enfermedad sistémica de intolerancia al esfuerzo (ESIE).

Se desconoce la causa que la produce aunque existen muchas teorías, que van de las infecciones virales al estrés psicológico. Algunos expertos creen que el síndrome de fatiga crónica puede desencadenarse por una combinación de factores. Estudios recientes apuntan a que los daños por el estrés oxidativo está presentes en la personas que sufren la enfermedad, no se sabe aún si estos son la causa o el efecto.

Puede comenzar de forma súbita, como una gripe que nunca llega a curarse y con un gran número de síntomas o puede iniciarse de forma lenta e irse agravando con el tiempo. Por tanto la gravedad es variable, siendo muy invalidante en los momentos en los que aparecen multitud de síntomas que pueden postrar al paciente durante largos periodos.

Al no existir una prueba diagnóstica y por la multiplicidad de síntomas, los pacientes con síndrome de fatiga crónica deambulan de especialidad en especialidad hasta conseguir obtener un diagnóstico adecuado, lo que agrava su situación.

Tampoco hay un tratamiento eficaz.

SÍNTOMAS

Los síntomas del síndrome de fatiga crónica son:

- Fatiga crónica persistente o intermitente que no se debe a esfuerzos recientes y que no mejora con reposo
- Malestar postesfuerzo (incluso con tareas sencillas) que no se recupera en al menos 24 horas.
- Sueño no reparador
- Trastornos cognitivos (desorientación, falta de concentración, falta de memoria, dificultad variable para la comprensión lectora y/o cálculo matemático)
- Intolerancia ortostática
- Odinofagia (dolor de garganta producido al tragar)
- Adenopatías axilares o cervicales dolorosas.
- Dolores musculares
- Dolor de varias articulaciones
- Cefalea
- Sensación de febrícula o fiebre aún con baja temperatura corporal.
- ... entre otros.

¿CÓMO AYUDAMOS?

En Afibrom desarrollamos varios programas a través de los cuales podemos ayudar a las personas afectadas por fibromialgia, SFCem y SQM, así como a sus familias.

PROGRAMA DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR

Encaminado a resolver la carencia de una atención multidisciplinar en la Sanidad y contribuir a mejorar la calidad de vida en el día a día de nuestros asociados. AFIBROM cuenta con servicios para las enfermas y sus familias diseñados y realizados por profesionales especialistas en estas enfermedades.

Los servicios que ofrecemos para esta atención son:

- **Rehabilitación física:** Nutricionista, clases de yoga, gimnasia de fuerza adaptada, terapia craneosacral y masaje.
- **Psicología:** Talleres grupales de afrontamiento de la enfermedad y el dolor, psicología individual, mindfulness, talleres de memoria.
- **Paciente Experto:** Conferencias, congresos, mesas redondas, talleres de autocuidado y edición de la revista cuatrimestral de Afibrom.



- **Atención a las familias:** Talleres de información/formación exclusivos para los familiares
- **Talleres monográficos:** Talleres centrados en un solo factor relacionado con la Fibromialgia. En estos talleres aprenderemos herramientas prácticas para gestionar las dificultades derivadas del síndrome de Fibromialgia.
- **Sociabilización:** Los desayunos de Afibrom, actividades de ocio (teatro, excursiones) y vacaciones terapéuticas adaptadas.
- **Asesoría jurídica:** Servicio de asesoría jurídica para cualquier consulta laboral y/o para tramitar discapacidades e incapacidades laborales.

Para más información sobre las actividades y ayuda a pacientes:
afibrom.org ☎ 913 555 627



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM

¿CÓMO AYUDAMOS?

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y REIVINDICACIÓN

Dirigido a los ámbitos social, sanitario y jurídico, con el objetivo de dar la máxima información posible sobre la enfermedad, sus síntomas, la manera de vivir con ella y las últimas investigaciones sobre el posible diagnóstico y tratamiento.

Reivindicar ante las Administraciones públicas la necesidad de una atención sanitaria adecuada y la protección sociolaboral y económica de los afectados.

Se desarrolla en:

- **Canales de comunicación:** nuestra web, redes sociales (facebook, twitter, instagram, youtube y linkedin), prensa escrita y digital, radio y televisión.
- **Vídeos de sensibilización**
- **Guías especializadas**
- **Conferencias**
- **Congreso del 12 de mayo** (Día Internacional de la fibromialgia y SFC/EM)



PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Promovemos y colaboramos en proyectos de investigación para el diagnóstico y tratamiento eficaz de la enfermedad.

En estos estudios pueden participar de forma voluntaria nuestros socios.

Para más información sobre los programas de visibilización e investigación:
afibrom.org ☎ 913 555 627



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM

12 DE MAYO

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

El 12 de mayo fue designado Día Internacional de la Fibromialgia y el síndrome de Fatiga Crónica en homenaje a la fecha de nacimiento de Florence Nightingale. Este día se conmemora con el objetivo de concienciar a la población acerca de estas enfermedades que padecen entre el 3% y el 6% de la población mundial.

En 1993, se designó el 12 de mayo como el Día Internacional de Concienciación de las Enfermedades Neurológicas e Inmunológicas Crónicas, en conmemoración del nacimiento de Florence Nightingale, la enfermera inglesa que inspiró la fundación de la Cruz Roja.

Nightingale contrajo una enfermedad paralizante en torno a los 35 años y pasó los últimos 50 años de su vida postrada en una cama. Pero esto no le impidió fundar la primera escuela de enfermería del mundo.

El 12 de mayo se celebra el Día Mundial de la fibromialgia y el Síndrome de la Fatiga Crónica, fecha señalada con la intención de subrayar las serias dificultades por las que pasan miles de enfermos en todo el mundo.

Para más información sobre el Día Mundial de la Fibromialgia y las actividades:
afibrom.org ☎ 913 555 627



Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) actualmente, **más de 276 mil personas padecen esta enfermedad en todo en España**. Pero estos datos no se distribuyen uniformemente en las diferentes comunidades autónomas.

En la Comunidad de Madrid, Andalucía y Cataluña, el número de casos supera las 36 mil personas, 57 mil personas y 36 mil personas, respectivamente; siendo Andalucía la provincia en España más con más pacientes diagnosticados.

La **prevalencia** estimada de la **Fibromialgia** en países desarrollados se sitúa entre el 2 y el 4%, siendo del 2,4% en España según EPISER. Esta enfermedad afecta más a mujeres que a hombres, con una prevalencia del 4,2% en mujeres y del 0,2% en hombres. Los síntomas suelen aparecer entre los 20 y 50 años, aunque también pueden afectar a niños.

El Síndrome de Fatiga Crónica Encefalomiелitis Miálgica afecta a personas adultas jóvenes, principalmente mujeres, y se estima que hay más de 40.000 casos en todo el país, con una prevalencia de un 0,01% aproximadamente, aunque no hay estudios epidemiológicos específicos en España.



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM

¿Hablamos?



www.afibrom.org
Madrid
☎ 913 555 627
afibrom@afibrom.org

¡¡Gracias por difundir y compartir!!

La visibilización de la FIBROMIALGIA ayuda a mitigar
el dolor de muchas personas

GRACIAS



www.afibrom.org · afibrom@afibrom.org



@afibromAFIBROM



@AFIBROM



@afibrom



AFIBROM