

Servicio de Información y Orientación

“Nuestra historia la escribes tú”



Sobre FEDER

**Un movimiento
extraordinario
#somosFEDER**



Desde 1999 trabajamos para defender, proteger y promover los derechos de los más de tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes en España.



Representamos a más de 370 entidades asociadas a la Federación



Tenemos presencia en todo el territorio nacional y disponemos del único Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras



Estamos presente en principales alianzas a nivel internacional:

- » Somos miembros de la Junta Directiva de EURORDIS.
- » Lideramos la creación de ALIBER.
- » Formamos parte de la RDI, la Red Internacional de Enfermedades Raras.

Cartera de proyectos y servicios



1. Servicios para personas

- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Atención Psicológica
- Consultas de Atención Educativa
- Atención a casos sin diagnóstico
- Formación a profesionales



2. Servicio a socios

- Servicio de asesoría
- Convenio para socios
- Campañas de sensibilización
- Formación para el movimiento asociativo
- Participación asociativa
- Recursos para la gestión de entidades



3. Servicios para la sociedad

- Incidencia política y movilización social
- Campañas de sensibilización
- Actividades de divulgación y canales 2.0
- Investigación y conocimiento
- Inclusión



Servicio de Información y Orientación (SIO)



¿Por qué es fundamental un Servicio de información y orientación?

Uno de los grandes problemas de las enfermedades poco frecuentes es el desconocimiento que las rodea y la incertidumbre que esta crea entre los pacientes y sus familias.

El Servicio de Información y Orientación de FEDER atiende a gran número de padres y madres, en ese primer momento tras el diagnóstico o en el duro camino de conseguir uno.

Desde FEDER se asesora a las familias dirigiéndolas a los profesionales más adecuados, se da respuesta a sus dudas acerca de la patología, se les acompaña en la búsqueda de una asociación de referencia y se les apoya en la obtención de tratamientos e información sobre la enfermedad.

Desde el SIO, también se orienta a pacientes adultos en el mismo sentido y se dota de conocimientos y herramientas a los profesionales sanitarios, de la educación o de cualquier otro ámbito en el que presente necesidades específicas por su patología.

Son muchas las familias que nos han trasladado su agradecimiento por este apoyo, por esta compañía en un momento que muchas personas viven con un gran sentimiento de soledad. Por cada una de esas personas este servicio se hace del todo fundamental.

¿Qué es el Servicio de información y orientación?



**SERVICIOS A
LAS PERSONAS**

Actualmente, **es la única línea de Atención Integral** para las personas con enfermedades poco frecuentes en España.

Este servicio es **gratuito** y pone a disposición de los afectados y sus familiares una **atención directa**. Gracias a su experiencia desde 2002, está a la cabeza en la **Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras**.

Desde el SIO, damos respuesta a las consultas de cualquier persona para **dar orientación de casos con y sin diagnóstico**. Además de nuestro equipo de **profesionales**, disponemos de un **Comité Asesor** que nos ayuda en la resolución de muchas de las consultas, garantizando siempre la mejor atención a los usuarios.

¿Qué logramos gracias al SIO?

- ❖ Atender a las personas afectadas, familiares, profesionales y cualquier otra persona que quiera obtener información sobre EPF.
- ❖ Favorecer la coordinación entre profesionales sociosanitarios.
- ❖ Dar orientación de casos sin diagnóstico.
- ❖ Promover la creación de normativas en las CC.AA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.
- ❖ Informar sobre acceso a medicamentos huérfanos o de uso compasivo.
- ❖ Localizar recursos específicos que puedan beneficiar al colectivo.
- ❖ Crear redes de pacientes con el fin de evitar el aislamiento y poder compartir experiencias.



SIO Servicio de Información
y Orientación sobre ER

918 221 725 | sio@enfermedades-raras.org

¿Con qué servicios especializados cuenta el SIO?

Especialización del servicio para atender consultas específicas referentes a medicamentos, inclusión educativa o asesoría legal con la incorporación de perfiles específicos:

Casos de especial vulnerabilidad

Consultas de dificultad al tratamiento (medicamentos Huérfanos, medicamentos generales y de uso compasivo). Una **bióloga** responde a estas consultas y trabaja de forma conjunta con la Agencia Española del Medicamento y productos sanitarios y el Centro de Información del Medicamento.

Consultas de inclusión educativa: Una **pedagoga** que recoge las dificultades de los menores en el contexto educativo planteadas por las familias para favorecer una respuesta educativa ajustada a las necesidades de estos alumnos.

Consultas de asesoramiento legal: Un **abogado** atiende los casos derivados de controversias o disputas de carácter jurídico en los que el padecimiento de una enfermedad rara (o en su caso, la sospecha de diagnóstico) sea un elemento nuclear y determinante.



¿Cómo se puede contactar con el SIO?

❖ Teléfono SIO: 918221725

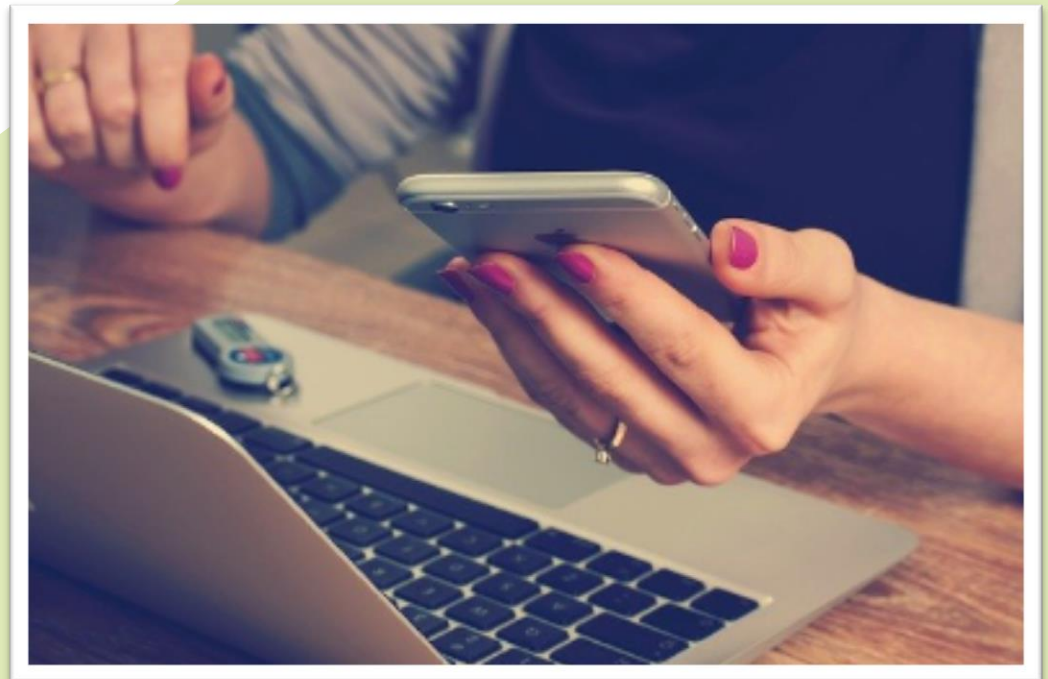
Call center atendido de lunes a viernes de 8 a 19.30. Se reciben hasta 8 llamadas simultáneamente y el resto del tiempo por registro de mensajes.

❖ E-mail SIO: sio@enfermedades-raras.org

❖ Atención presencial en las delegaciones de FEDER con Técnico SIO

❖ Estamos en la web de FEDER: enfermedades-raras.org/index.php

❖ Redes sociales: Facebook y Twitter



La importancia de un diagnóstico

“Tras varios años, desde el 2013 hasta el 2017, mis reiterados ingresos en las distintas unidades de cuidados intensivos de varios hospitales, marcaron mi vida mes tras mes. Reacciones alérgicas que se tornaron más frecuentes, más intensas y más graves a medida que las iba sufriendo. Reacciones alérgicas que se convirtieron en reacciones anafilácticas extremas potencialmente graves.

Todo aquello fue motivo para que la normalidad de mi vida se truncara, pasando de vivir con normalidad, a sobrevivir cada día en prealerta permanente. Aquellas reacciones amenazaban mi vida una y otra vez. Todo lo que tocaba, inhalaba, me administraban, o comía eran un riesgo de peligro mortal.

Cientos de pruebas en los servicios especializados de mi hospital de referencia, el Hospital Nuestra Señora de Candelaria, no terminaban de concretar una patología. Ningún resultado permitía concluir un diagnóstico acertado con el que poder pautarme un tratamiento adecuado y eficaz que evitara aquellas reacciones mortales.

Pero en el año 2017 con múltiples reacciones graves ya a mis espaldas, un especialista de alergología apuntó a que mi caso podría ser una Mastocitosis. Tras mis indagaciones era cierto que todos mis síntomas coincidían con la clínica de aquella patología, de la que yo jamás había oído hablar.

Lo más maravilloso de aquello, es que esa patología rara, que era la que yo parecía estar sufriendo, contaba con un centro de estudios, y atención integral, único en el mundo y estaba en España. El Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla - La Mancha, ubicado en el Hospital Virgen del Valle de Toledo. No me lo podía creer!!!. El miedo por confirmar que mi enfermedad fuera una mastocitosis, se mezclaba con la alegría de saber que contábamos un centro especializado a nuestro alcance”. Vicky Redondo

Una de nuestras mayores herramientas en la búsqueda de un diagnóstico: El comité Asesor de FEDER

En 2013 se formó el comité Asesor de FEDER compuesto por 27 médicos expertos en ER que apoyan a los técnicos del servicio sobre aquellas consultas de tipo clínico.

Su funcionamiento se rige a través de un reglamento interno. Dicho comité y los Técnicos SIO se reúnen una vez al año con el fin de evaluar el trabajo anual realizado y trabajar en propuestas que mejoren la calidad y respuesta del servicio.

En 2015, el Comité Asesor recibió un premio FEDER a la Mejor iniciativa para favorecer el acceso al diagnóstico y por ser un claro ejemplo del trabajo en red





Nuestras razones para seguir trabajando desde el SIO



Solo juntos podemos hacer que la
esperanza avance. Os necesitamos.

