

SIO. Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras de FEDER



[FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras](http://www.feder.es). Somos la voz de más de tres millones de personas en España.

Cada día, más de 3 millones de familias sufren el aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente. Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir. Reciben el dramático impacto del diagnóstico y la impotencia de sentir que nadie conoce su enfermedad. Desde FEDER ayudamos a que estas familias puedan recobrar la esperanza.

Compuesta por más de 200 asociaciones, en FEDER trabajamos de forma integral con las familias con enfermedades raras a través de proyectos y servicios destinados a mejorar su calidad de vida a corto, medio y largo plazo.

Trabajamos por un mundo en el que las personas que padecen una enfermedad poco frecuentes tengan las mismas oportunidades en la vida que el resto de la sociedad, sin importar la rareza de su enfermedad. Somos la voz de las familias, representamos sus derechos y defendemos su voz

¿Conoces el SIO?

El Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras de FEDER (SIO) es un servicio dirigido a las personas afectadas y/o sus familias, pero también a los profesionales relacionados, de todos los ámbitos (sanitario, social, psicológico, laboral,...), así como a entidades, asociaciones y organismos relacionados y/o interesados por las enfermedades raras y población general.

Cuando te diagnostican o diagnostican a tu hijo una enfermedad rara, te sientes diferente, en los estudios, en el trabajo, con los amigos, con la familia... La mayoría de ellos no entienden, no comprenden lo que te ocurre, ni por qué te ocurre e incluso es la primera vez que oyen ese nombre tan raro que es el de tu enfermedad.

Con el tiempo asumes y aceptas que eres distinto o tu hijo será distinto a los demás, pero eso no quita que muchas veces te detengas y te preguntes... ¿Por qué me ha tocado a mí?

¿Qué ofrece?

El SIO informa y orienta en aspectos relativos a la falta de información general sobre ER. No solo aspectos clínicos, una enfermedad modifica las circunstancias vitales de un afectado y las de su familia a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc., esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente. El SIO a través de sus técnicos localiza información de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado; pero también con la intención de identificar la problemática del colectivo y poderla plantear, sacarla a la luz ante nuestras administraciones y reivindicarlas por derecho. Así, el SIO de FEDER se convierte en un registro de información y fuente de recursos facilitados en muchas ocasiones por los propios afectados, familiares y profesionales que nos consultan.

Desde el SIO se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes. En concreto:

- Información sobre las patologías.
- Asesoramiento sobre recursos existentes (asociaciones, centros y especialistas).
- Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Incentivamos la formación de GAM (Grupos de Ayuda Mutua).
- Incentivamos la agrupación de las familias y personas afectadas en asociaciones de pacientes.
- Facilitamos apoyo psicológico.
- Asesoramiento legal.
- Fomento del Asociacionismo.

Desde el SIO fomentamos la visibilidad, el sentimiento de pertenencia al colectivo en contra de la exclusión.

“DE LA DEBILIDAD DE LA SOLEDAD A LA FUERZA DE LA UNION”. La intervención del SIO trasciende a la atención de una única persona para poder conocer las necesidades y extrapolarlas:

- Por Patologías y CCAA,
- Hacer visible la problemática del colectivo,
- Encontrar los vacíos legales con respecto a la atención a este colectivo,
- Ampliar la relación con otras entidades.
- Elaboración de informes y estudios para plantear las necesidades ante nuestras administraciones.

Cómo consultar

- TELÉFONO: 902 181725

- CORREO ELECTRÓNICO: sio@enfermedades-raras.org

Fecha de publicación: 14-02-2013
