

## FEDER. Servicio de Información y Orientación (SIO)



### Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras



Habla con nosotros  
**QUEREMOS AYUDARTE**

### ¿Conoces el SIO?

El [Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras de FEDER \(SIO\)](#) es un servicio GRATUITO 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.

Actualmente esta es la única línea de Atención Integral para las personas con enfermedades poco frecuentes en España y gracias a su experiencia de 10 años de trabajo está a la cabeza en la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras.

*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.

El SIO desarrolla una labor de generación de recursos, identifica necesidades y evidencia vacíos en la atención de las necesidades del colectivo de personas afectadas por ER.

- Localizaremos y facilitaremos a quien nos consulta, la información y el apoyo necesario para salir del aislamiento y la desorientación.
- Propiciaremos el contacto entre afectados por la misma patología para “Compartir Experiencias” como intercambio de información y soporte emocional.
- Promoveremos la organización de grupos de afectados y/o familiares, les ayudaremos a consolidarse como tales y a poder constituirse en Asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Buscaremos e identificaremos especialistas de referencia y recursos específicos para ER.

También trabajan para:

- Favorecer la coordinación entre profesionales Socio sanitarios.
- Promover la creación de normativas en las CCAA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.
- Generar documentación estadísticas de las necesidades del colectivo atendiendo cada vez más a la especificidad de los resultados.
- Difundir la problemática de los afectados y sus familias a la sociedad
- Potenciar el Registro IIER.

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

Si contactas con el SIO, se asegura la CONFIDENCIALIDAD, Trabajan con una base de datos inscrita en la Agencia Española de Protección de datos con el nº 2070990403.

### **¿Quiere contactar con FEDER?**

**Por teléfono:** [91 533 40 08](tel:915334008)

Además, con el objetivo de poder resolver su consulta correctamente y de la manera más inmediata posible, ponemos a tu disposición dos centralitas especializadas.

- **Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras:** [91 822 17 25](tel:918221725).
- **Centralita al movimiento asociativo federado:** [91 197 70 86](tel:911977086).

*Fuente: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*

### **Fecha de actualización:**

10-01-2023

---