



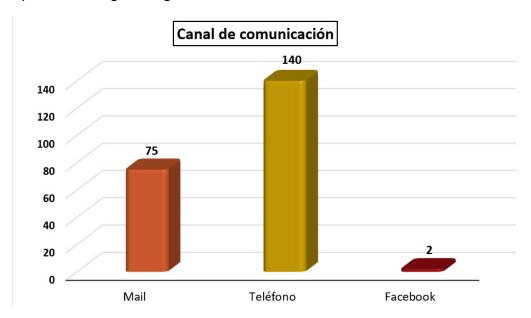
Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios RESUMEN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN 2023



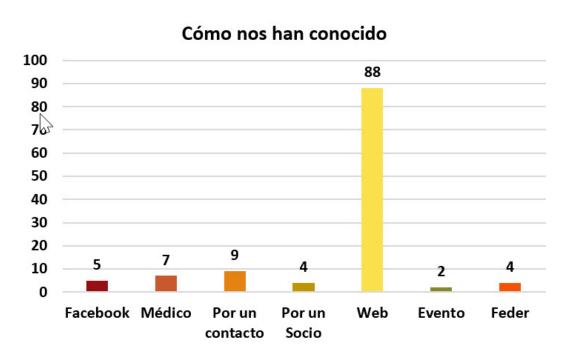
La Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios durante el año 2023 en su Servicio de Información y Orientación (SIO) atendió a 217 personas, de las cuales 119 fueron primeras atenciones, con un total de 1.018 temas consultados.

Como en años anteriores la siguen siendo las mujeres las que utilizan más el servicio, tanto si son pacientes como familiares cuidadoras. Durante el 2023 un 67% de las personas atendidas fueron mujeres.

Un alto porcentaje de las consultas nos llegan por teléfono y en segundo lugar por correo electrónico como se aprecia en el siguiente gráfico.

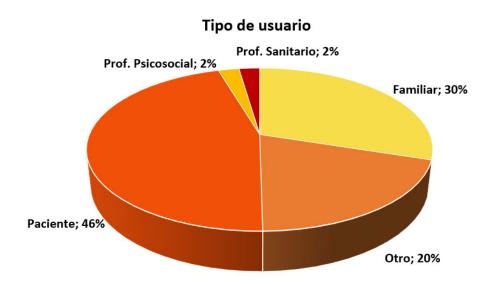


La web sigue siendo el medio por el que más personas conocen a Stop FMF. Un 73,95% de las 119 personas que hemos atendido en el SIO por primera vez durante el 2023, nos ha conocido por la web.



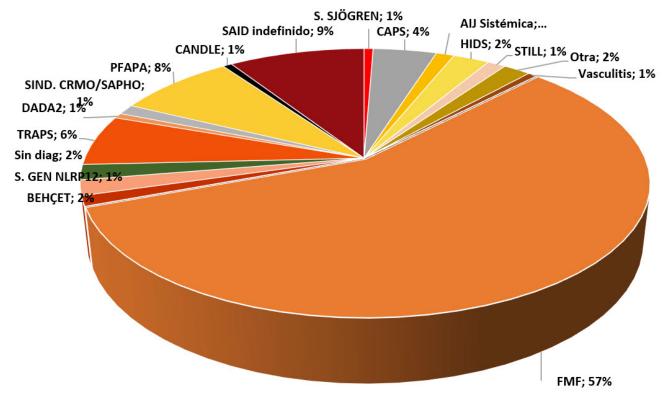


El colectivo de pacientes es el que más demanda el servicio seguido de los familiares, aunque cada vez más recibimos consultas de la población en general, personas con enfermedades raras que nos conocen y no saben dónde acudir para resolver sus dudas, personas interesadas en autoinflamatorios y proyectos de Stop FMF. Poco a poco Stop FMF es un referente en los autoinflamatorios para todos los contextos comunitarios.



La Fiebre Mediterránea Familiar sigue siendo la patología más frecuente por su prevalencia frente a otras patologías muy poco frecuentes. Cada año nos van llegando pacientes de más autoinflamatorios, como se aprecia en el siguiente gráfico de las consultas sobre las patologías que hemos atendido durante el 2023.





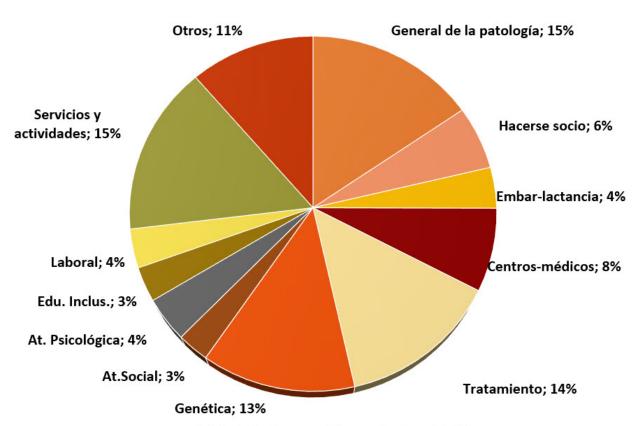
Total de Personas Atendidas 217



Los temas consultados en cada atención han sido muchos y diversos, dependiendo de la edad de los pacientes, sus necesidades y la casuística familiar. Hemos recibido un total de 1.018 consultas de diversos temas.

En cada atención hemos recibido varias consultas, en muchas ocasiones las personas contactaban con Stop FMF para realizar una consulta sobre su patología y aprovechaba para aclarar otras dudas de temas que afectaban en su vida diaria. Cada año recibimos más demandas respecto información sobre la patología, los tratamientos para autoinflamatorios, servicios y actividades de Stop FMF. Otra demanda recurrente es información sobre médicos y centros de referencia, así como qué deben hacer para ser atendidos en unidades expertas. En la siguiente gráfica puede verse los temas demandados.

Motivo consultas



Total de Temas Consultados 1018

El Servicio de Información y Orientación de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios durante el 2023 se ejecutó gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca en el Programa estratégico de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria de entidades estatales de COCEMFE.

Ha sido cofinanciado por el Plan de Prioridades de Cocemfe a través de fundación ONCE dentro de los proyectos de Atención para la autonomía personal y la vida independiente y las farmacéuticas Novartis y Sobi.