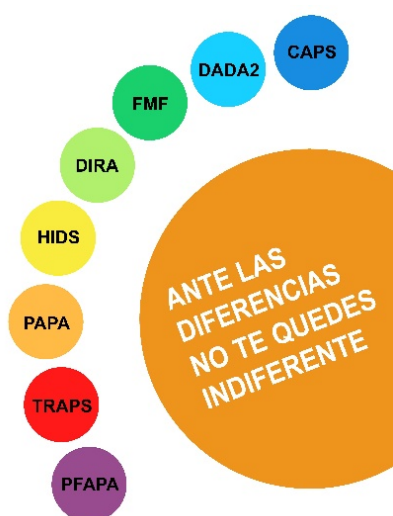




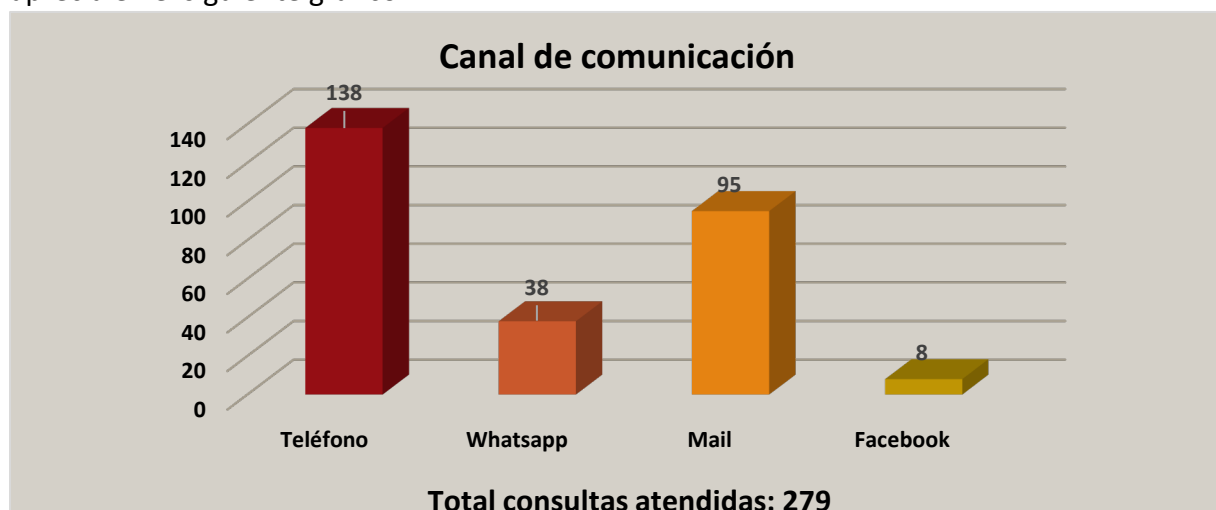
Asociación Española de
Fiebre Mediterránea Familiar
y Síndromes Autoinflamatorios



RESUMEN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN 2021

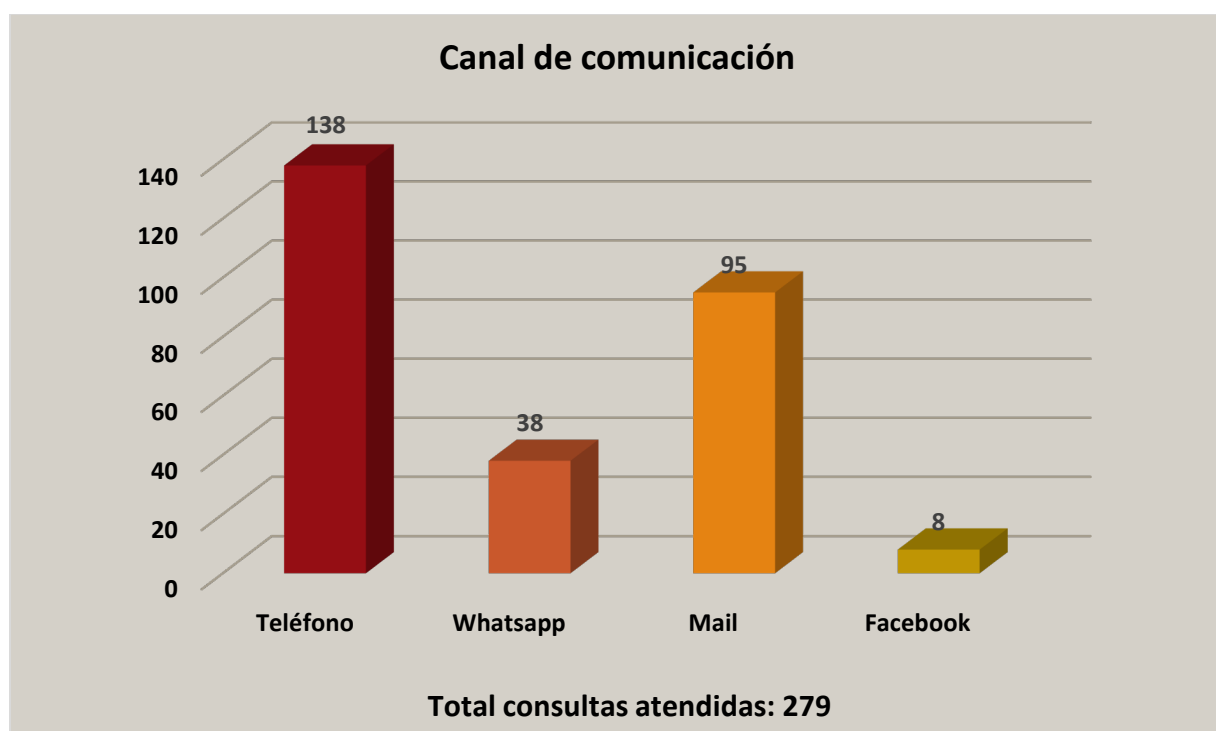
A lo largo del año 2021 en el SIO, Servicio de Información y Orientación, de Stop FMF hemos atendido 279 consultas con un total de 823 temas consultados. El número de temas consultados ha subido considerablemente respecto al año pasado por la inquietud generada por el covid 19; hemos atendido muchas consultas respecto las vacunas del covid, 3ª dosis y vacunas en niños.

La mayoría de consultas nos llegan por teléfono y en segundo lugar por correo electrónico como se aprecia en el siguiente gráfico.

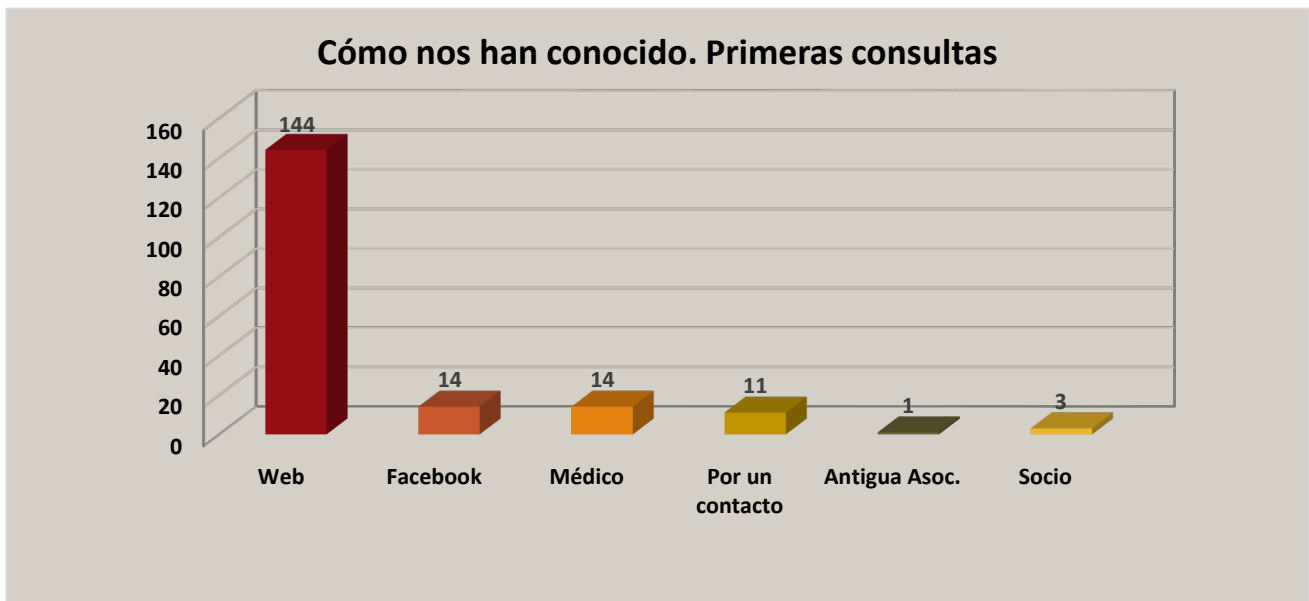


De las 279 consultas recibidas 184 han sido de personas que se han puesto por primera vez en contacto con Stop FMF, las 95 restantes han sido realizadas por socios y socias o personas que ya conocían la asociación.

Como en años anteriores el teléfono y el correo electrónico siguen siendo los canales de comunicación más utilizados.

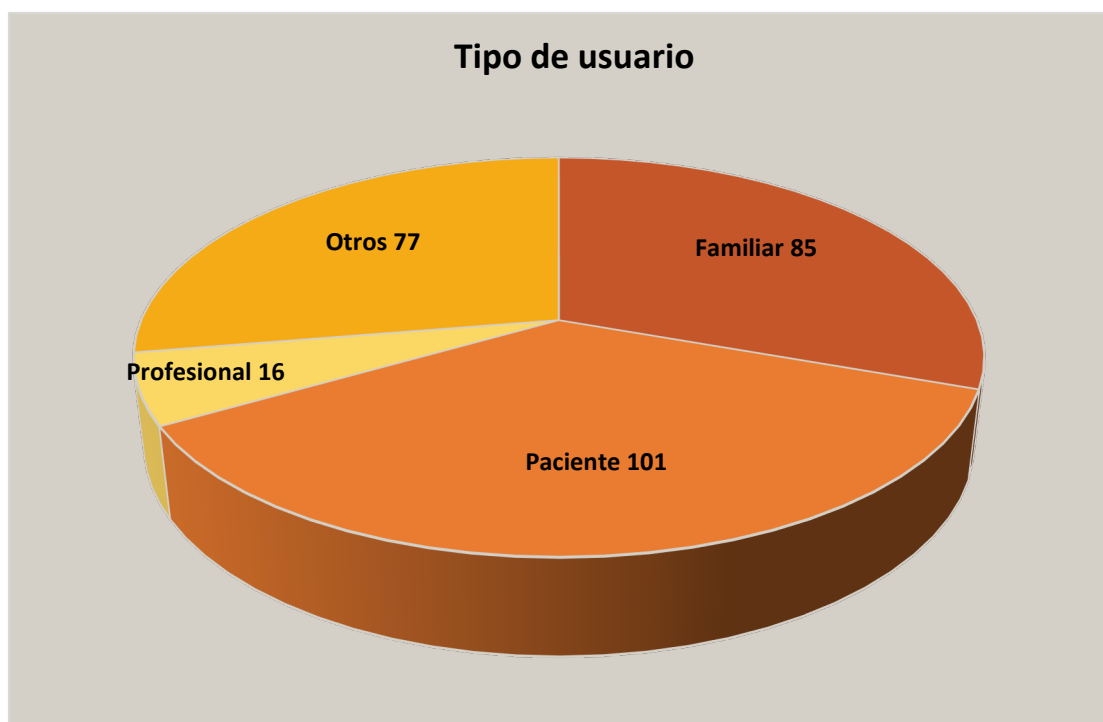


La web sigue siendo el medio por el que más nos conocen. Un 75% de las personas que hemos atendido en el SIO por primera vez, durante el 2021, nos ha conocido por la web.

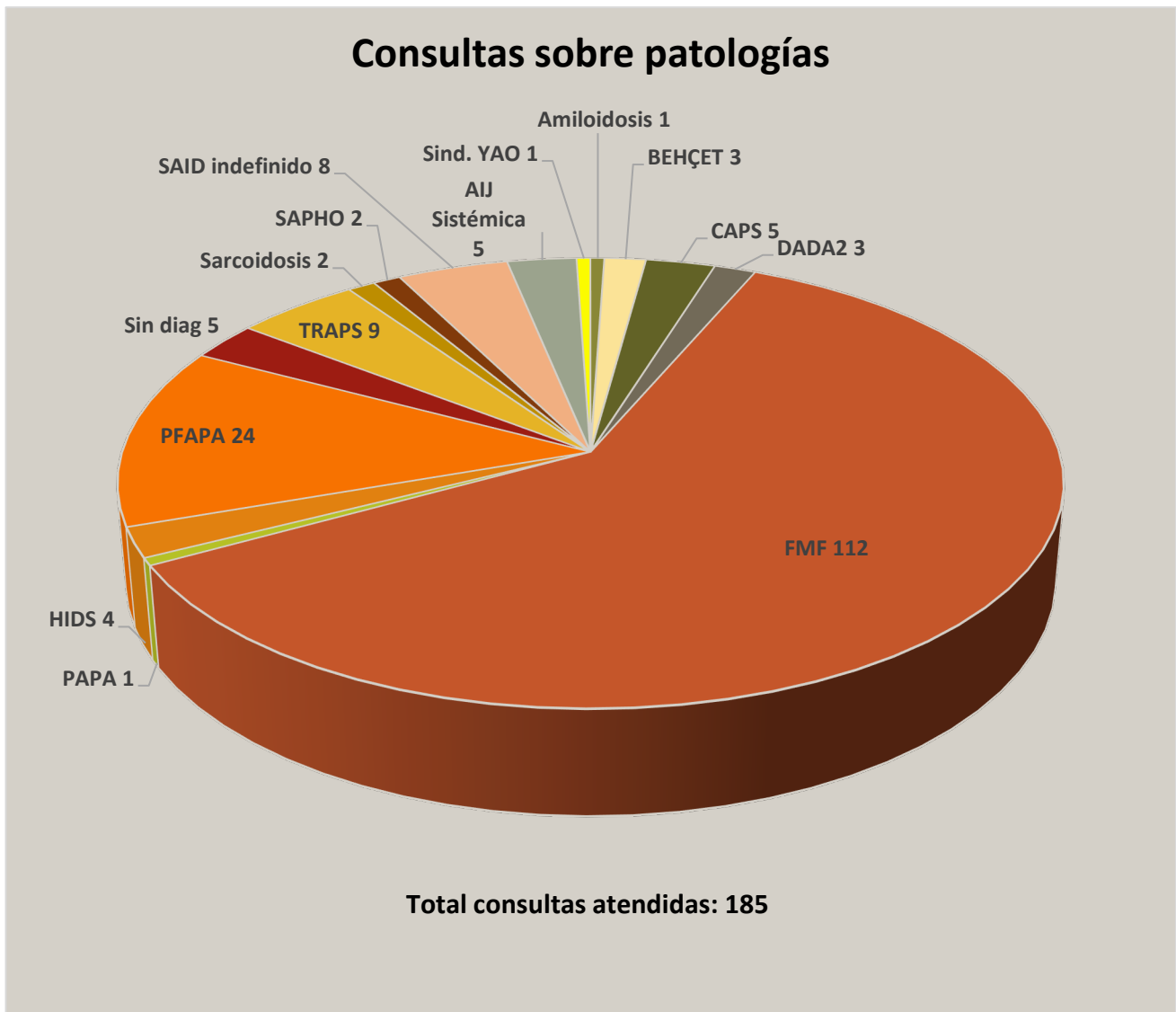


Las mujeres siguen siendo las que más contactan con Stop FMF, de las 279 atenciones realizadas 209 han sido mujeres y 70 hombres. Las mujeres son pacientes y cuidadoras, incluso llaman cuando el paciente es un hombre adulto, generalmente su pareja.

Cada año recibimos más consultas de profesionales, médicos para mejorar la atención integral de sus pacientes, profesorado para atender las necesidades de sus alumnos con autoinflamatorios y otros profesionales que atienden en diferentes contextos a pacientes con SAID. También 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...

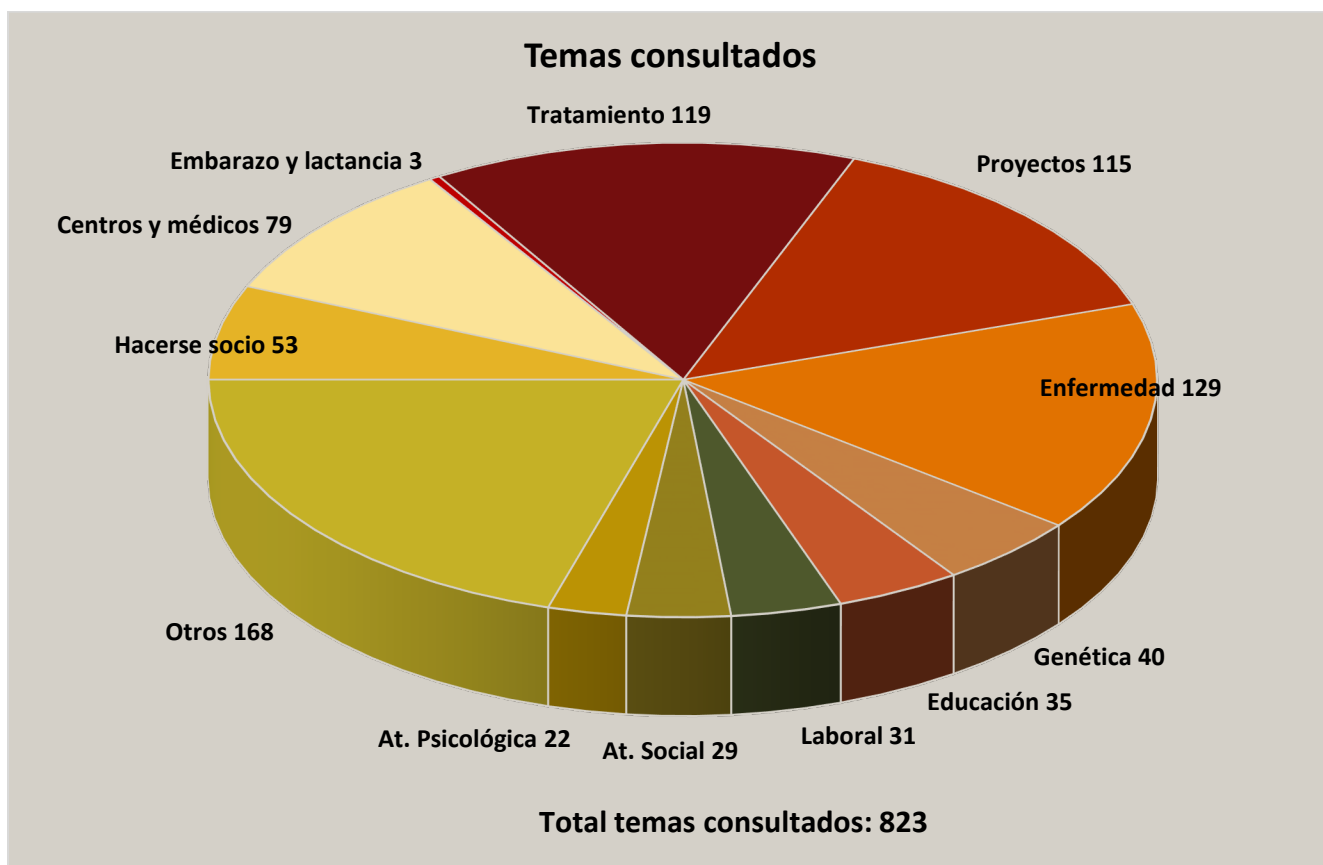


De las 279 consultas atendidas 185 han sido sobre la patología del paciente o familiar que ha contactado con Stop FMF. Como se aprecia en el siguiente gráfico las consultas sobre las patologías que hemos atendido durante el 2021, la Fiebre Mediterránea Familiar sigue siendo la más frecuente por ser la patología más común entre los autoinflamatorios.



Los temas consultados en cada atención han sido muchos y diversos, dependiendo de la edad de los pacientes, sus necesidades y la casuística familiar. Además, hemos recibido muchas consultas respecto las vacunas del covid-19, la tercera dosis y vacunas en niños. Se reflejan en el apartado “otros” de la gráfica que puede verse más abajo. Hemos recibido un total de 823 consultas.

En cada atención hemos recibido varias consultas, en muchas ocasiones las personas contactaban con Stop FMF para realizar una consulta respecto al covid y aprovechaba para aclarar otras dudas de temas que afectaban en su vida diaria. Se han duplicado las consultas sobre educación inclusiva, temas laborales, tratamientos para autoinflamatorios, cambio de médicos y centros de referencia en SAID respecto al año 2020. En la siguiente gráfica puede verse.



El SIO 2021 se ejecutó gracias a una subvención procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se enmarca dentro del 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 subvención para el Desarrollo de Programas y Servicios de Promoción de la Autonomía de Personas con Diversidad Funcional de la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives.