



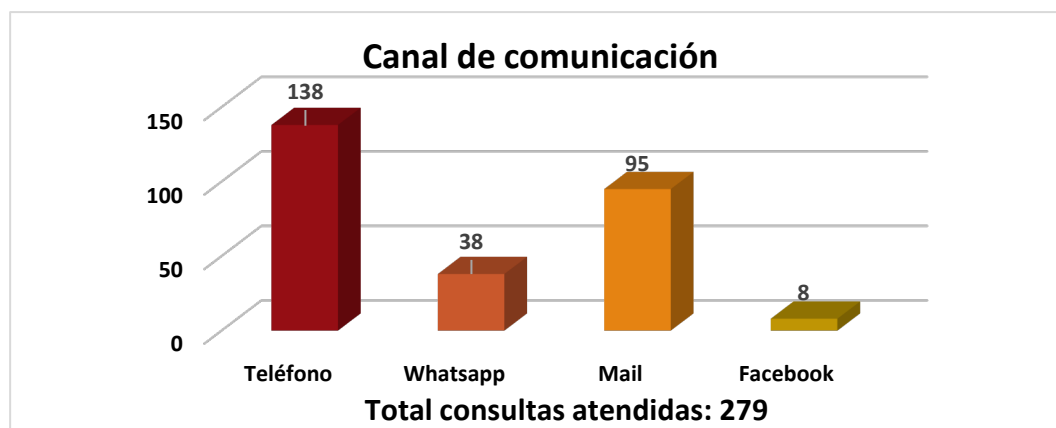
Asociación Española de
Fiebre Mediterránea Familiar
y Síndromes Autoinflamatorios



RESUMEN SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN 2022

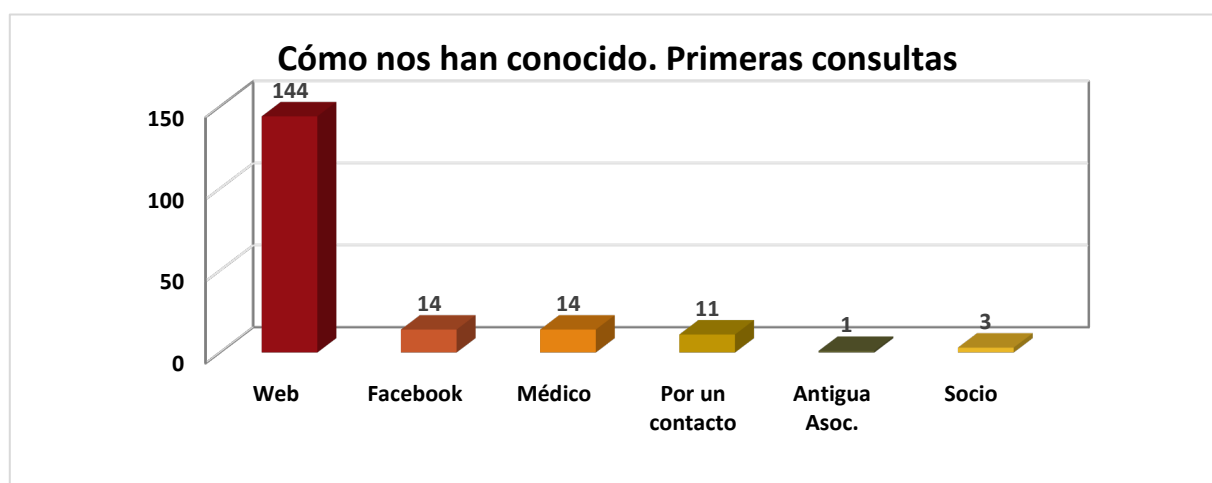
A lo largo del año 2022 en el SIO, Servicio de Información y Orientación, de Stop FMF hemos realizado 279 intervenciones con un total de 828 temas consultados.

La mayoría de las consultas nos llegan por teléfono o correo electrónico como se aprecia en el siguiente gráfico.



De las 279 intervenciones recibidas 149 han sido de personas que se han puesto por primera vez en contacto con Stop FMF, el resto han sido realizadas por personas que ya nos conocían y no son socias.

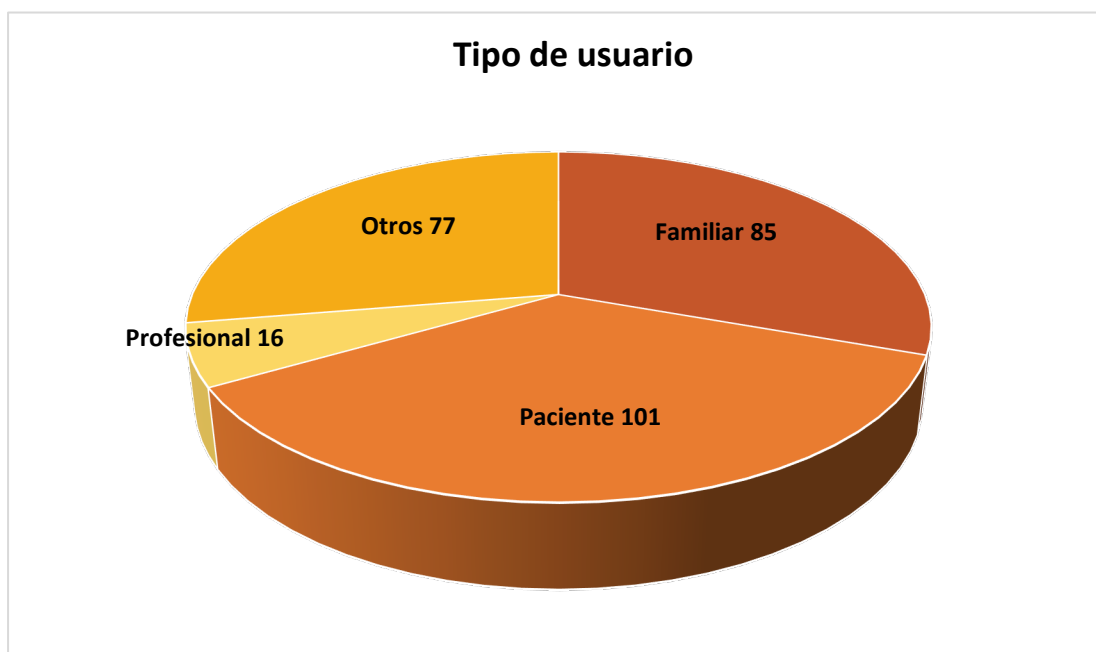
La web sigue siendo el medio por el que más nos conocen. Un 68,24% de las personas que hemos atendido en el SIO por primera vez, durante el 2022, nos ha conocido por la web. Cada año va aumentando el porcentaje de personas que nos llegan por los profesionales sanitarios, un contacto o un socio.



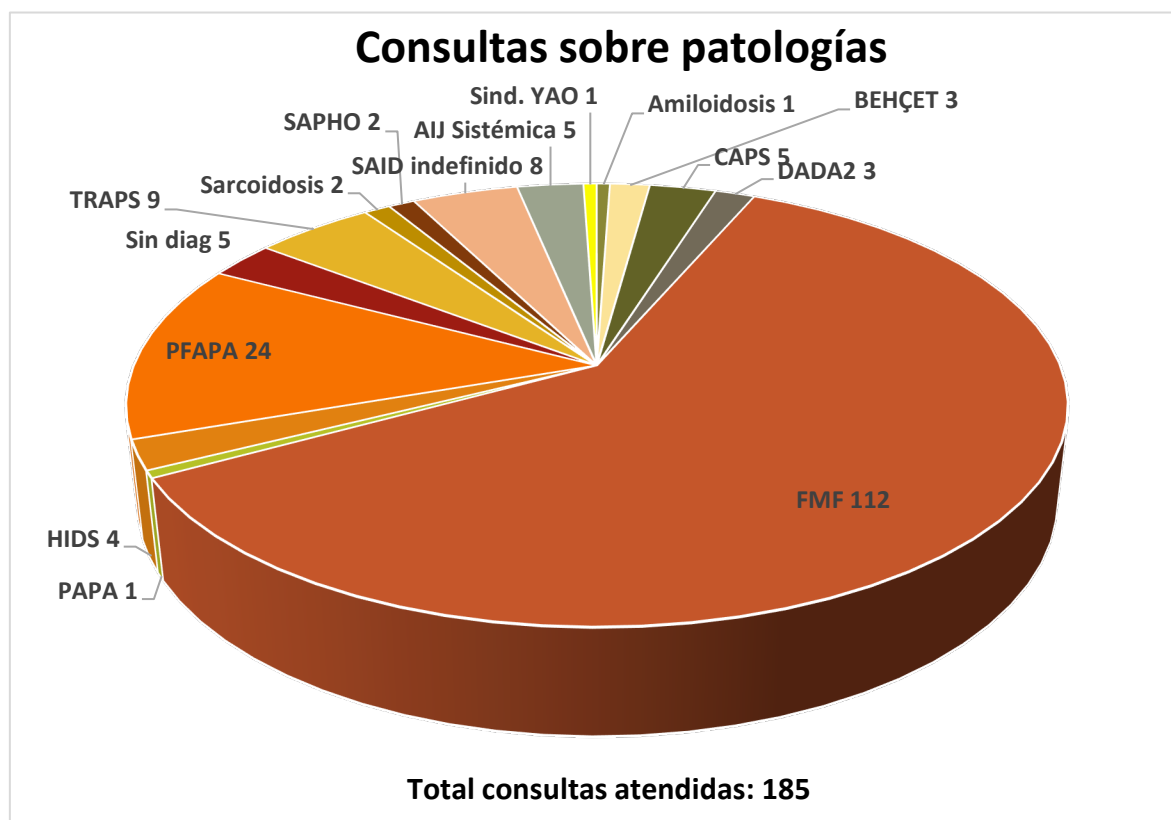
Las mujeres siguen siendo las que más contactan con Stop FMF, el 75% de las atenciones han sido a mujeres, frente un 25% de hombres. Las mujeres son pacientes y cuidadoras, incluso llaman cuando el paciente es un hombre adulto, generalmente su pareja.

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...

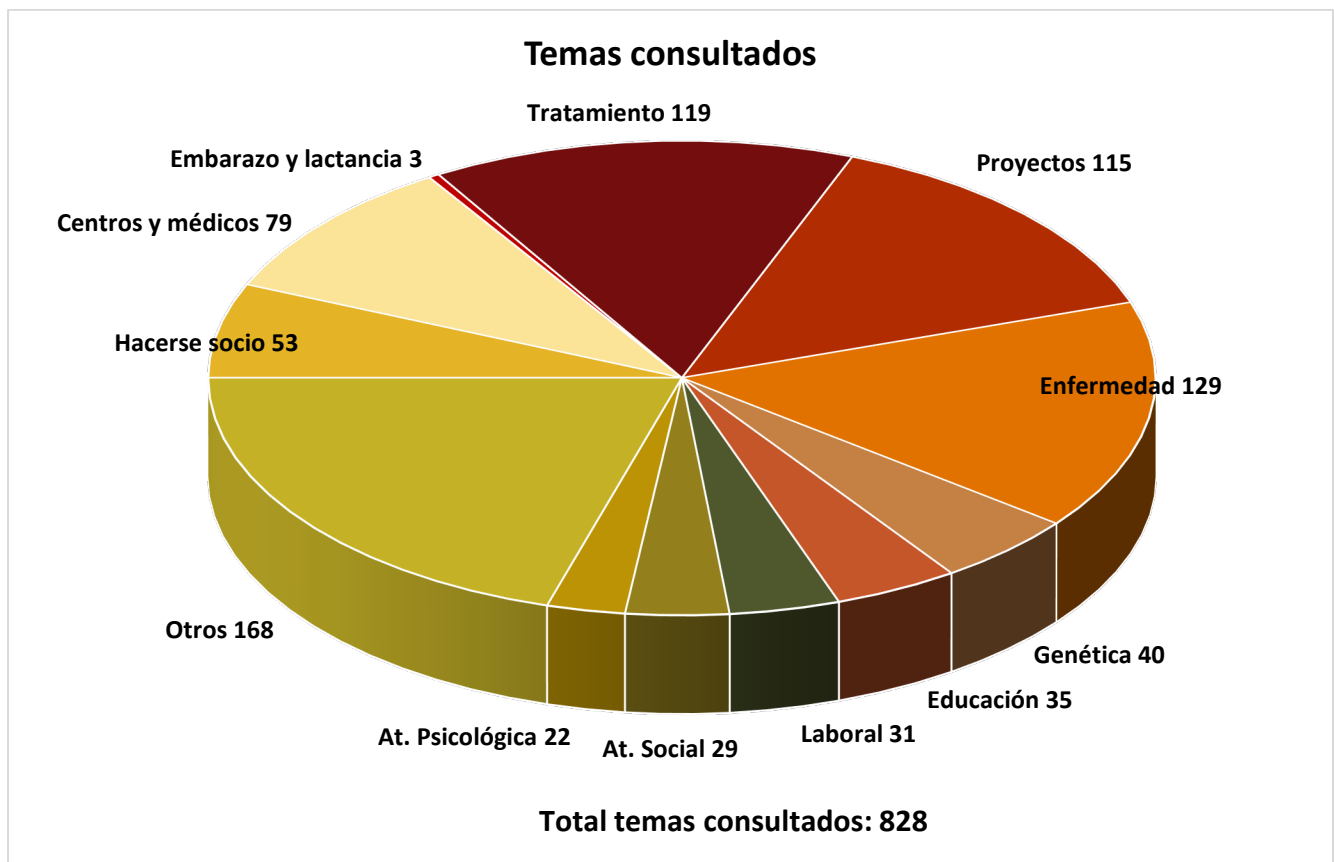


Como se aprecia en el siguiente gráfico de las consultas sobre las patologías que hemos atendido durante el 2022, la Fiebre Mediterránea Familiar sigue siendo la patología más frecuente por su prevalencia frente a otras patologías muy poco frecuentes. Cada año nos van llegando pacientes de más autoinflamatorios



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 828 consultas.

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.



El SIO 2022 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 la 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.