

Servicio de información y orientación (SIO). Plan adapta

Aida Herranz

Federación Española de Enfermedades Raras

Nuestra misión

La **misión** de FEDER es **promover los derechos de quienes conviven con una enfermedad rara y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.**

Desde FEDER, llevamos **más de dos décadas ayudando a las personas y familias que enfrentan esta situación**, así como a los profesionales que les atienden a través de nuestros servicios.

Servicio de información y orientación (SIO) en enfermedades raras

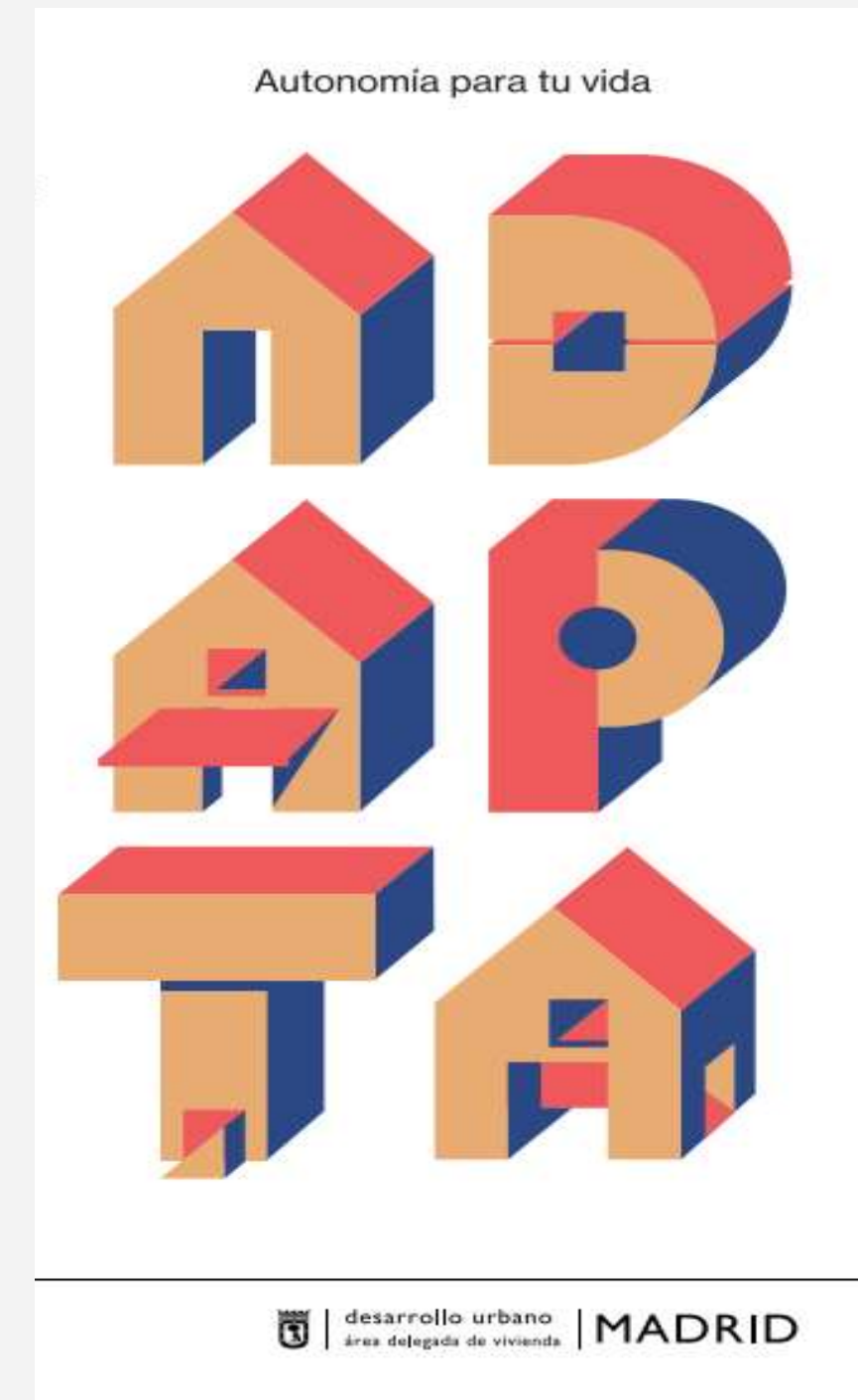
Convivir con una enfermedad poco frecuente es convivir con **falta de información y conocimiento científico**, un gran **impacto emocional, social e incluso económico**, hacer frente a la **falta de igualdad en el acceso a la innovación** y **problemas para la inclusión**.

Desde el **Servicio de Información y Orientación** sobre enfermedades raras de FEDER damos **respuesta de forma personalizada, confidencial y gratuita** a los retos que se pueden presentar a una persona, familiar, profesional...

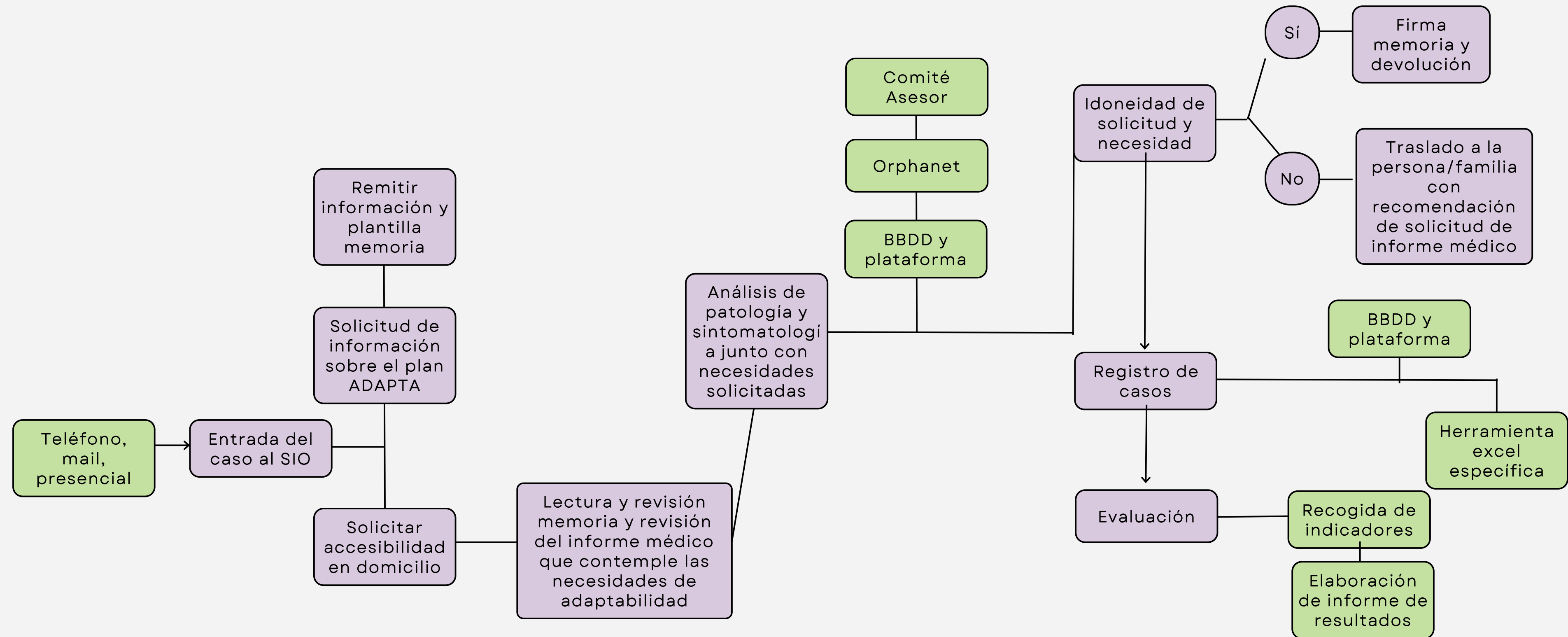
Plan adapta

La finalidad de estas subvenciones consiste en **fomentar la realización de actuaciones de adaptación de las viviendas** en donde residan personas con **discapacidad y enfermedades raras**, para la mejora de su calidad de vida mediante la eliminación de barreras y la mejora de su autonomía, con el fin de facilitar la movilidad interior o aumentar la seguridad en el entorno doméstico.

Proyecto único en Europa para personas con enfermedades raras.



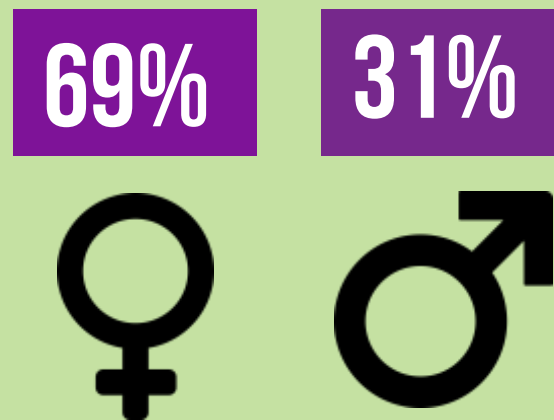
Intervención



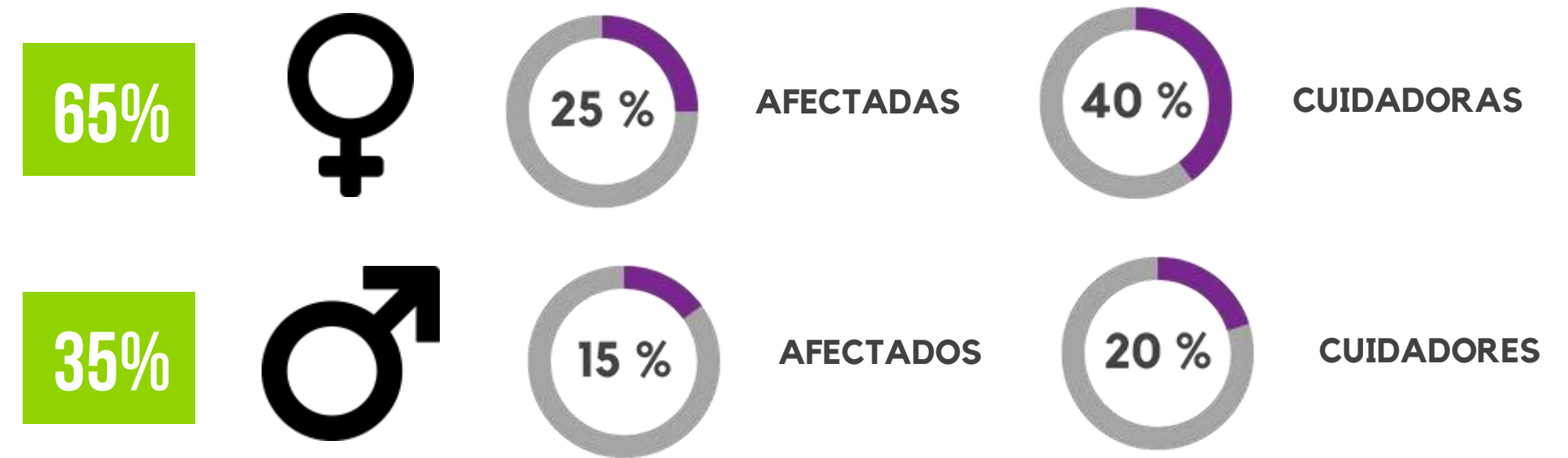
Resultados



Género de los afectados y beneficiarios de la ayuda



Perfiles de los solicitantes de la ayuda



Patologías de las personas afectadas

1. Lupus Eritematoso
2. Artrogriposis Múltiple Congénita
3. Encefalopatía Epiléptica Asociada CDKL5
4. Síndrome de Turner
5. Síndrome de Sjögren
6. Síndrome Micro
7. Síndrome de Weiss-Kruszka

8. ELA
9. Angioedema Adquirido
10. Distrofia Miotónica de Steinert
11. Microduplicación 5q14.3 MEF2
12. Ataxia de Friedreich
13. Cadasil
14. Paraparesia espástica hereditaria

15. Ehlers-Danlos
16. GRINA2
17. GRIN2B
18. Charcot Marie Tooth
19. Osteogénesis imperfecta
20. Síndrome de Lauren Moon.
21. Charcot Marie Tooth
22. Enfermedad frecuente (2 casos)