

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Guatemala

¿Qué temas trataremos hoy?

- 01.** Ley de Enfermedades Huérfanas.
- 02.** Tus Derechos y Deberes como Paciente.
- 03.** Asociaciones de Pacientes.



The background features a light blue honeycomb pattern. Overlaid on this are several abstract shapes: a large, semi-transparent light blue circle on the left, a vertical light blue bar on the right, and a white rectangular area in the center where the text is located. The text is in a bold, orange, sans-serif font.

Ley de Enfermedades Huérfanas

Actualmente en Guatemala
NO se tiene ninguna ley
que respalde a las
Enfermedades Raras,

sin embargo

las instituciones están
trabajando en un proyecto
de ley desde el año **2019.**



Deberes y Derechos

Derechos

- Derecho a una asistencia de calidad científica y humana.
- Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz.
- Derecho a autodeterminación y por lo tanto a aceptar o rechazar tratamientos.



Derechos

- Derecho a confidencialidad de sus datos y al respeto a su intimidad.
- Derecho a que se les respete su dignidad y se evite su sufrimiento.
- Derecho a que se respeten sus convicciones culturales, morales, etc.



Deberes

- El paciente debe estar informado de las coberturas de su póliza.
- El paciente es responsable de asegurarse que las obligaciones financieras de su atención médica.
- Es responsabilidad del paciente seguir con el plan de tratamiento prescrito por el médico.



Deberes

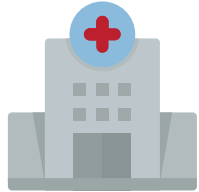
- El paciente deberá de ser respetuoso con todos los proveedores de atención médica y personal administrativo, así como con los demás pacientes, manteniendo las normas de urbanidad regularmente aceptadas por la sociedad.
- El paciente es responsable de cumplir con las citas programadas.



The background features a light blue and white hexagonal pattern. Overlaid on this are large, semi-transparent letters 'A' and 'P' in a light blue color. The text 'Asociaciones de Pacientes' is centered in a bold, orange font.

Asociaciones de Pacientes

Antes que nada.... ¿Qué hace la Asociación de Pacientes?



Asesorar y empoderar a los pacientes en lo relacionado a su patología y en los requisitos para acceder a los servicios identificados y/o remitidos.



Buscar acciones que beneficien a la comunidad de pacientes frente a los diferentes actores del sistema.



Proporcionar alternativas asistenciales oportunas que permitan mejorar las condiciones de vida de la comunidad de pacientes.

Se han visto debilitadas por la pandemia al no poder tener un contacto más directo con los pacientes.

¿Cuáles Asociaciones hay en Guatemala*?



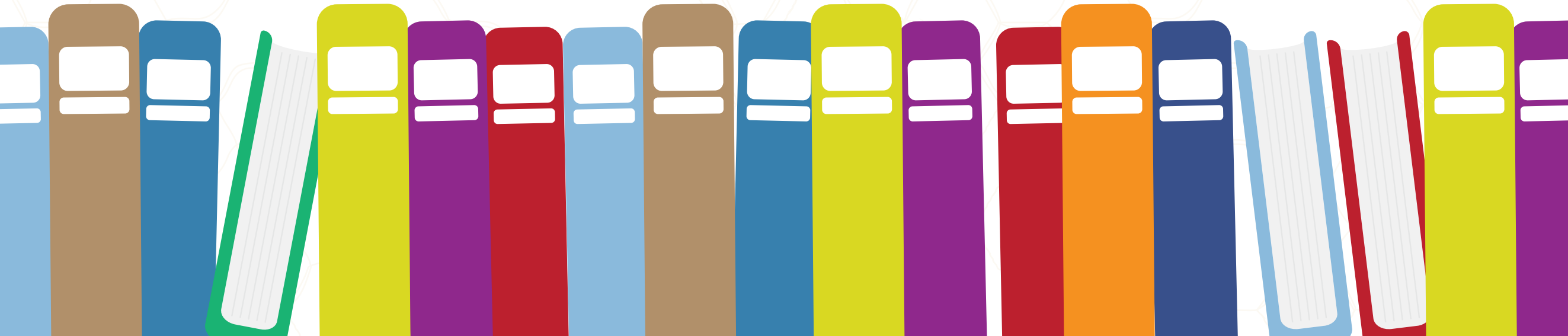
Asociación Héroes de Esperanza - APEGG



Asociación Guatemalteca de Esclerosis Múltiple - ASOGEM

** A título informativo se indican las principales asociaciones y grupos de pacientes.*

¡Revisemos lo aprendido!





¡Gracias por su atención!