

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Panamá

¿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 light blue circle on the left, a vertical light blue bar in the center, and a light blue square in the bottom right corner. The text is centered horizontally and partially overlaps the central bar.

Ley de Enfermedades Huérfanas

Actualmente Panamá cuenta con:

Un aproximado de 240 mil casos

Ley 28 de 28 de octubre de 2014.

Busca protección social a la población que padece enfermedades raras, poco frecuentes y huérfanas.

pero

Aún así los pacientes siguen limitados a conseguir:

- Diagnóstico oportuno.
- Educación.
- Acceso a tratamientos.

surge

Anteproyecto de ley n.146 - 29 de septiembre de 2021 los H.H.D.D.

Para modificar algunos artículos y garantizar una mejor protección social.

Aún está en proceso de aprobación.

¿Cuáles son las modificaciones en esta ley?

- Art.2 – Definición de Enfermedades Raras.
- Art.3 – Extensión de la responsabilidad del cuerpo asesor.
- Art.4 – Inclusión del texto.
- Art.5 – Comisión revisora.
- Art.8 – Relativo a sistema de información.
- Art.9 – Programa Nacional de compras para adquirir medicamentos de calidad.
- Art.10 – Fondo de solidaridad social.
- Art.12 – Divulgación de enfermedades.

Artículo 2 – Definición de Enfermedades Raras

“Son enfermedades que afectan a un número limitado de personas o tienen una baja prevalencia en la población, las cuales en algunos casos pueden ser crónicamente debilitantes o graves”.



Artículo 3 – Extensión de la responsabilidad del cuerpo asesor



Un cuerpo multidisciplinario se encargará de velar por la salud del paciente.

Varias especialidades médicas.

Caja de Seguro Social.

Seguros privados.

Artículo 4 – Inclusión del texto

“Para el diagnóstico no contemplado en las pruebas de trámites ordinarios e incluirán pruebas genómicas, las cuales deberán ser aprobados de manera expedita por parte del cuerpo de asesores para la evaluación de los expedientes. Mediante la inclusión de las enfermedades raras dentro de los programas de atención manejados por el Ministerio de Salud, como un programa único denominado Programa Nacional de ERPFH (Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas)”.



Artículo 5 – Comisión revisora

- Un representante del Ministerio de Salud, quien la presidirá y su suplente.
- Un representante de la Caja de Seguro Social y su suplente.
- Un representante del Despacho de la Primera Dama del Ministerio de la Presidencia y su suplente.
- Un representante del Ministerio de Economía y Finanzas y su suplente.
- Un representante de la Secretaria Nacional de Discapacidad y su suplente.



Artículo 5 – Comisión revisora

- Un representante del Colegio de Médicos de Panamá y su suplente.
- Un representante de los pacientes o grupos organizados que será escogido de un tema y designado por el Ministerio de Salud y su suplente.
- Un representante de la industria farmacéutica y su suplente, que será escogido de un tema y designado por el Ministerio de Comercio e Industria.
- Un representante de la Dirección Nacional de Farmacias y Drogas, y suplente.
- Un Representante de la Asociación Genetistas de Panamá y suplente.



Artículo 8 – Relativo a sistema de información



Acceptar donaciones o apoyo de grupos externos.

Artículo 9 – En relación con el Programa Nacional de compras para adquirir medicamentos de calidad

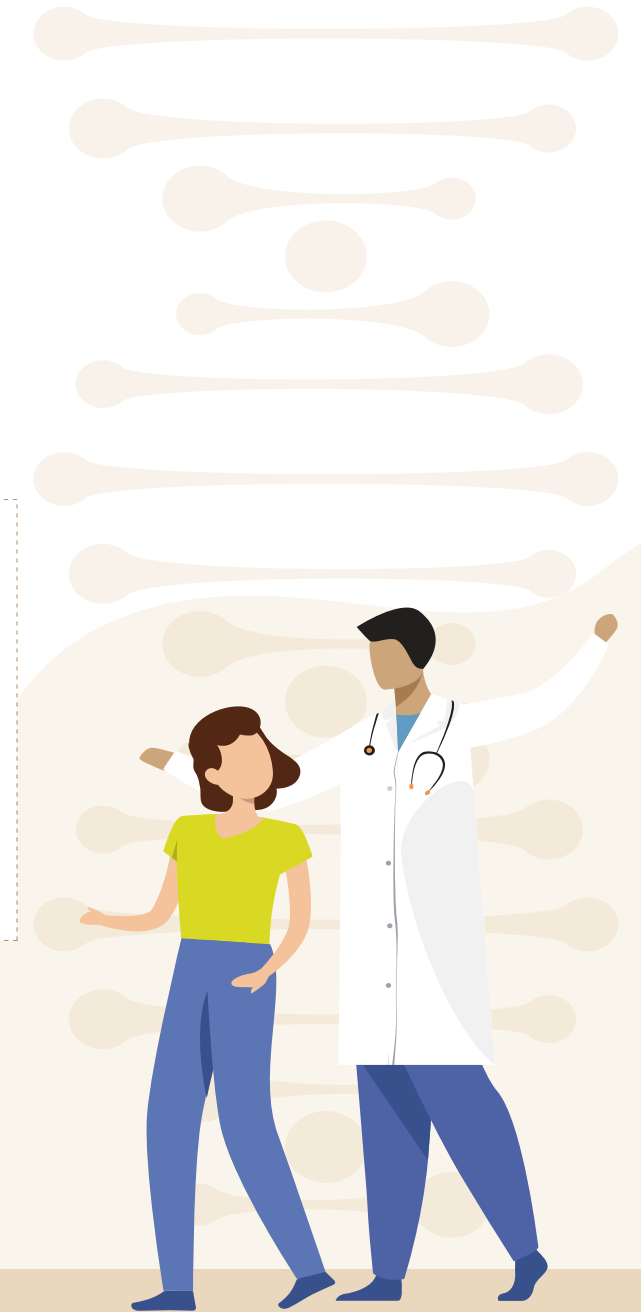
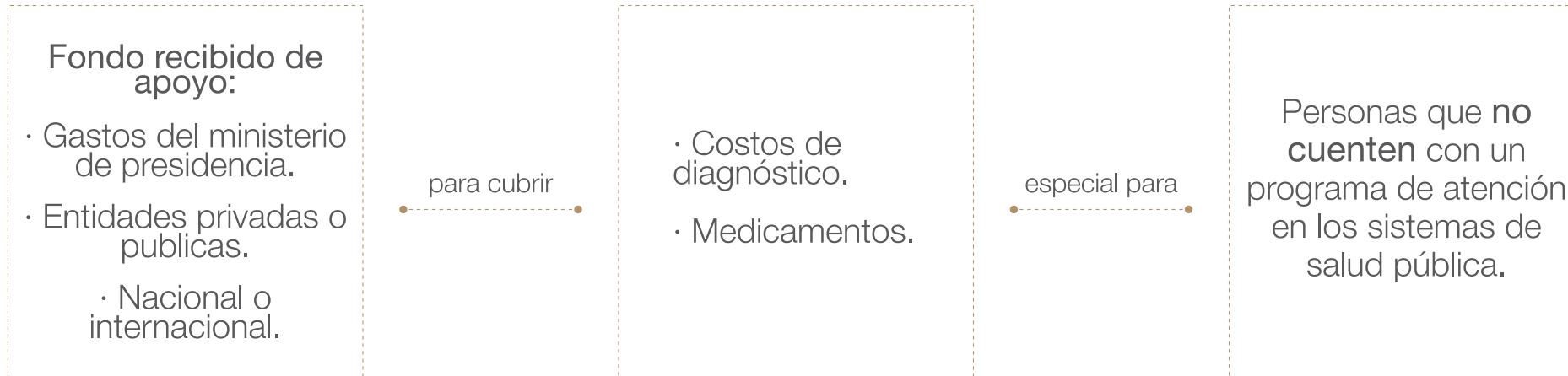


Aplica para el ministerio de salud y caja del seguro social.

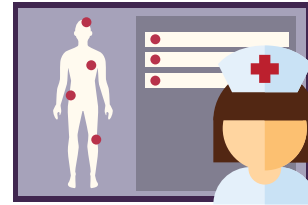
Nuevas metodologías para solicitud rápida de medicinas.

Registro sanitario de ciertos medicamentos e insumos necesarios.

Artículo 10 – Fondo de solidaridad social



Artículo 12 – Divulgación de enfermedades



Encargados

Asociaciones.

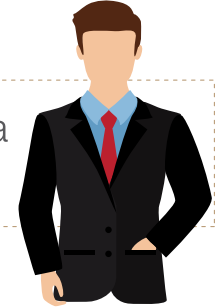
Programa Nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuente y Huérfanas (ERPFIH).

Comisión intersectorial de prevención, diagnóstico, atención integral e investigación para el tratamiento de las Enfermedades Raras, poco frecuentes y huérfanas.

Y... ¿Cuál es el estado de implementación en la actualidad?



Las autoridades de control identificaron un punto crítico que ha impedido la puesta en marcha de la ley, razón por la cual se está trabajando para retomarla.



Con la aprobación del nuevo anteproyecto se espera:

Consejo consultor:
Verificar tratamiento.

Comité intersectorial:
Definir si es costo - efectiva.

- tiempo con + presupuesto



Deberes y Derechos

Derechos

- Atención digna, cálida y confiable.
- Recibir una atención en tiempo oportuno.
- Conocer y utilizar la cartera de servicios que le brinda la Institución.
- Acceso a la información médica que se apliquen a su propio estado de salud.
- Prioridad en la atención, si se encuentra embarazada, tiene alguna discapacidad, es adulto mayor o es menor de edad.



Derechos

- Gozar de confidencialidad en el manejo de la información relacionada con su diagnóstico y tratamiento.
- Conocer los pasos a seguir para ser atendido.
- Presentar su reclamo si la atención recibida no fue satisfactoria.
- Ser atendido de inmediato siempre que tenga una emergencia, sin discriminación alguna.
- Ser atendidos en un lugar limpio, libre de riesgos ambientales y comodidad para su bienestar.



Deberes

- Acudir a su cita médica y llegar media hora antes de su cita programada.
- Cancelar las citas médicas a las que no puede acudir.
- Presentar sus documentos, ficha y carné de seguro social, e informar verazmente su identidad. Los jubilados solo deben presentar su carnét.
- Realizar sus exámenes médicos preventivos y cuidar su salud.



Deberes

- Cuidar y utilizar adecuadamente y en forma racional los servicios y bienes de las instalaciones.
- Retirar en tiempo oportuno los documentos, resultados de exámenes médicos, pruebas practicadas, medicamentos y otros.
- Respetar al personal de la CSS y los demás asegurados.
- Cumplir los trámites necesarios para su atención y tratamiento médico.
- Informar si los medicamentos recetados le producen efectos adversos.

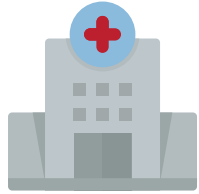


Fuente: <https://w3.css.gob.pa/atencion-al-asegurado/>

The background features a light blue and white hexagonal pattern, resembling a honeycomb or molecular structure. Overlaid on this pattern 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.

¿Cuáles asociaciones hay en Panamá*?



Red de Enfermedades Raras de Panamá
(8 organizaciones)



Fundación de Enfermedades
Suprarrenales (ASOES)



Asociación Unidos para Apoyar (AUPA)



Fundación Amor Panamá

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

¿Cuáles asociaciones hay en Panamá*?



Fundación Disautonomía de Panamá



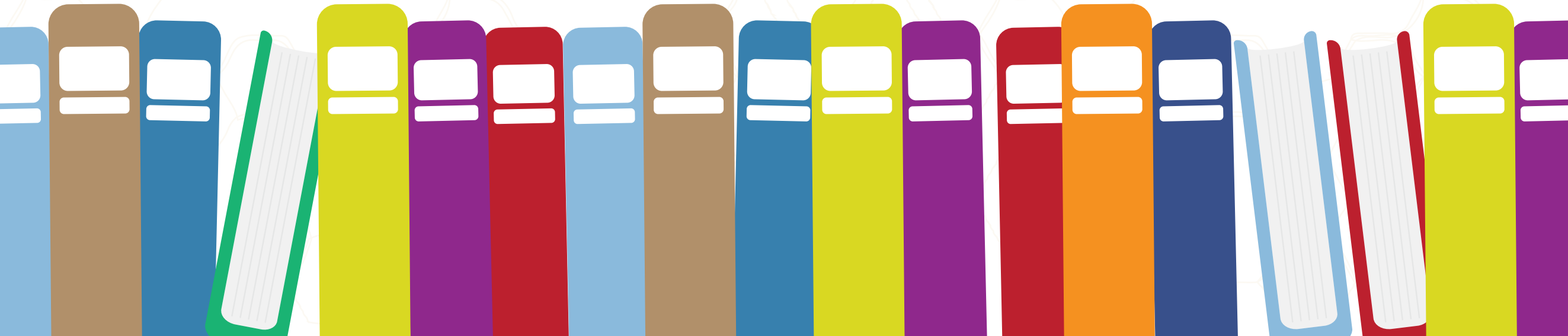
Fundación Atrofia Muscular Espinal (SMA)



Fundación Rostros Treacher Collins

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

¡Revisemos lo aprendido!





¡Gracias por su atención!