

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Colombia

¿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 white circle on the left, a white square in the center, and a white vertical bar on the right. There are also solid light blue shapes, including a vertical bar on the right and a horizontal bar at the bottom right.

Ley de Enfermedades Huérfanas

Ley 1392 de 2010:

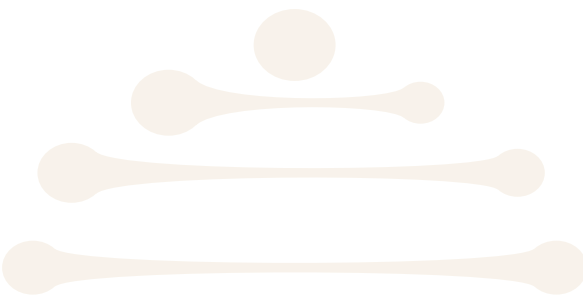


Firmada el 2 de julio de 2010

Permite reconocer las Enfermedades Huérfanas como de interés especial.

• para garantizar •

La protección social por parte del Estado Colombiano a la población que padece de Enfermedades Huérfanas y a sus cuidadores.



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

Ley 1392 de 2010:

Para la implementación de esta Ley se han desarrollado:
3 Leyes, 3 Decretos, 13 Resoluciones, 2 Sentencias y 2 Circulares.

Las cuales se agrupan en 3 áreas:

Derechos

Modelo de atención

Sistema de información



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

Ley de Enfermedades Huérfanas

Veamos las siguientes normas de manera puntual, por su aporte al fortalecimiento de los derechos de los pacientes con Enfermedades Huérfanas:

2011

Ley 1438: Artículo 140. Artículo 2o. Denominación de las enfermedades huérfanas.

2015

Artículo 11: sujetos de especial protección. Consagra la salud como un derecho fundamental autónomo, garantiza su prestación, lo regula y establece sus mecanismos de protección.

2012

Res. 4343 de 2012: unifica los lineamientos de la carta de derechos y deberes del afiliado y el paciente, la carta de desempeño de las EPS regimen Contributivo - Subsidiado y Crea la mesa nacional de Enfermedades Huérfanas.

2018

Res- 583 de 2018: certificado de discapacidad y caracterización de personas con discapacidad.

Setencia T-402 de 2018: reitera lo previsto en la Ley 100 de 1993 con respecto al estatus de sujeto especial a toda persona que padezca enfermedades de alto costo, dentro de las que se incluyen las denominadas huérfanas y su excepción a la obligación de realizar aportes de copagos, cuotas moderadoras o de recuperación sin importar el régimen al cuál se encuentra inscrito.



Deberes y Derechos

Deberes y Derechos

RESOLUCIÓN 4343 DE 2012

CAPÍTULO II
DE LA CARTA DE DERECHOS Y DEBERES
DEL AFILIADO Y DEL PACIENTE



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

Especifica que todo afiliado o paciente sin restricciones por motivo de raza, sexo, edad, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen social, posición económica o condición social, tiene derecho a:

- Acceder, en condiciones de calidad, oportunidad y sin restricción a las actividades, procedimientos, intervenciones, insumos y medicamentos del plan de beneficios y a los no incluidos en el plan de beneficios y que sean requeridos con necesidad.
- A que la entidad promotora de salud autorice los servicios que requiera y aquellos que requiera con necesidad, incluso si no se encuentran en el plan obligatorio de salud.
- Protección especial de niños y niñas. Entiéndase persona menor de 18 años.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Recibir atención por urgencias con la oportunidad que su condición amerite sin que sea exigible documento o cancelación de pago previo alguno, ni sea obligatoria la atención en una institución prestadora de servicios de salud de la red definida por la entidad promotora de salud. Los pagos moderadores no pueden ser una barrera para el acceso a los servicios de salud.
- Disfrutar y mantener una comunicación plena y clara con el personal de la salud, apropiada a sus condiciones psicológicas y culturales.
- En caso de enfermedad, estar informado de los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y el pronóstico y riesgos de dicho tratamiento.
- Derecho a que los familiares o representantes, en caso de inconciencia, incapacidad para decidir o minoría de edad del paciente, consientan o rechacen procedimiento o tratamientos.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Mantener la confidencialidad y secreto de su información clínica, con posibilidad de acceso a la historia con su autorización o por parte de las autoridades competentes en las condiciones que la ley determine.
- Recibir durante todo el proceso de la enfermedad, la mejor asistencia médica disponible, respetando los deseos del paciente, incluso en enfermedad irreversible.
- Revisar y recibir explicaciones acerca de los costos de los servicios obtenidos.
- Aceptar o rechazar procedimientos, por sí mismo o, en caso de inconciencia, incapacidad para decidir o minoría de esas, por sus familiares o representantes, dejando expresa constancia en lo posible escrita.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Recibir un trato digno en el acceso a servicios de salud que respete creencias y costumbres, intimidad y opiniones personales, sin recibir trato discriminatorio.
- Recibir los servicios de salud en condiciones de habitabilidad, higiene, seguridad y respeto a la intimidad.
- Recibir información sobre canales formales para presentar reclamaciones, quejas, sugerencias, así como de recibir respuesta oportuna.
- Agotar las posibilidades razonables de tratamiento efectivo y recibir durante todo el proceso de la enfermedad la mejor asistencia médica disponible.
- Elegir libremente el asegurador, médicos y profesionales de salud, como también a las instituciones de salud dentro de la oferta disponible.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Recibir o rehusar apoyo espiritual o moral cualquiera que sea el culto religioso que profesa o si no profesa culto alguno.
- Ser respetado en su voluntad de participar o no en investigaciones.
- Ser respetado en su voluntad de aceptar o rehusar la donación de sus órganos.
- Morir con dignidad y respeto de su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de su enfermedad.
- Recibir una segunda opinión por parte de un profesional de la salud en caso de duda.
- Recibir la valoración científica y técnica por parte de la EPS cuándo el concepto médico externo de un profesional de la salud reconocido lo considere.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Recibir las prestaciones económicas por licencia o incapacidad, aún ante la falta de pago o cancelación extemporánea de las cotizaciones, cuándo la EPS no ha hecho uso de los mecanismos de cobro.
- Recibir protección especial ante enfermedades catastróficas o de alto costo.
- Acceder a los bienes y servicios con continuidad e ininterrumpido.
- Recibir por escrito del prestador de servicios de salud, las razones por las cuales no será prestado los servicios de salud, cuándo se presente dicha situación.
- A que su EPS autorice y tramite internamente los servicios de salud ordenados por su médico tratante. El médico tratante tiene la carga administrativa de iniciar dicho trámite.



Derechos

4.2 Capítulo de derechos

- Para la verificación de derechos se solicitará únicamente el documento de identidad o cualquier mecanismo que permita demostrar el derecho, sin exigir copias, fotocopias o autenticaciones de ningún documento.
- Acceder a los servicios de salud de acuerdo con el principio de integralidad.



Deberes

4.3 Capítulo de deberes

Son deberes del afiliado y del paciente, los siguientes:

- Procurar su autocuidado, el de su familia y el de su comunidad.
- Atender oportunamente las recomendaciones formuladas por el personal de salud y las recibidas en los programas de promoción y prevención de la salud.
- Actuar de manera solidaria ante situaciones que pongan en peligro la vida o salud de las personas.
- Respetar al personal responsable de la prestación y administración de los servicios de salud.
- Usar adecuada y racionalmente, las prestaciones y los recursos ofrecidos por el sistema de salud.



Deberes

4.3 Capítulo de deberes

- Cumplir las normas del sistema de salud.
- Actuar de buena fe frente al sistema de salud.
- Suministrar de manera voluntaria, oportuna y suficiente la información que se requiera para efectos de recibir el servicio.
- Contribuir al financiamiento de los gastos que demande la atención en salud y seguridad social en salud, de acuerdo con su capacidad de pago.



The background features a light blue hexagonal pattern. Overlaid on this are large, semi-transparent letters 'A' and 'P' in a darker 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 Colombia*?



Asociación Colombiana de Pacientes con
Enfermedades de Depósito Lisosomal



Observatorio Interinstitucional de
Enfermedades Huérfanas



Fundación para Pacientes con
Enfermedades Raras



Fundación Colombiana de
Enfermedades Raras

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

¿Cuáles asociaciones hay en Colombia*?



Fundación Retorno Vital



Fundación Fundem Enfermedades
Crónicas

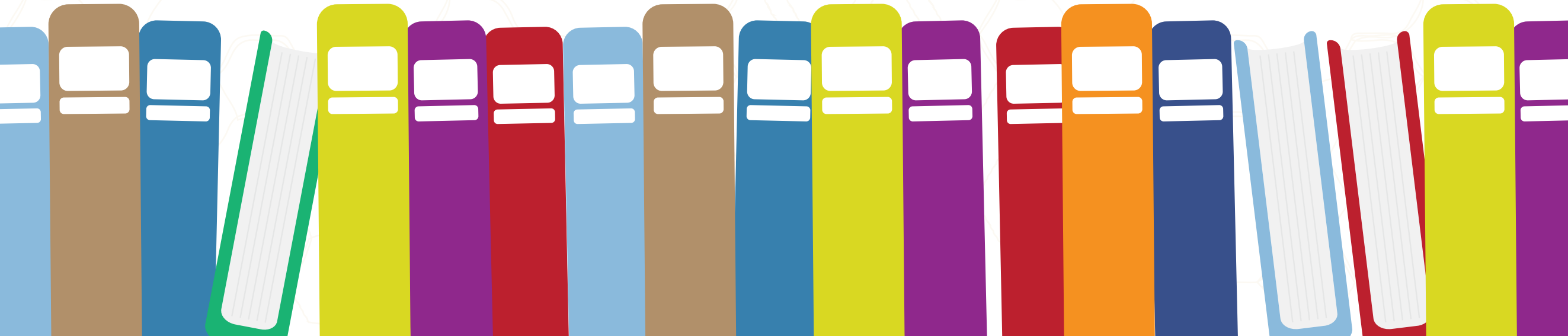


Fundación Colombiana
para Enfermedades Huérfanas

Fundación Colombiana para
Enfermedades Raras

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

¡Revisemos lo aprendido!





¡Gracias por su atención!