

# {Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras  
en República Dominicana

# ¿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

Actualmente en Rep. Dominicana **NO** se tiene ninguna ley que respalde a las Enfermedades Raras.

pero cuenta con

Un programa de Medicamentos de Alto Costo (PMAC).

contempla la

Ruta para acceder a este tipo de medicamentos que necesitan los pacientes de Enfermedades Raras.

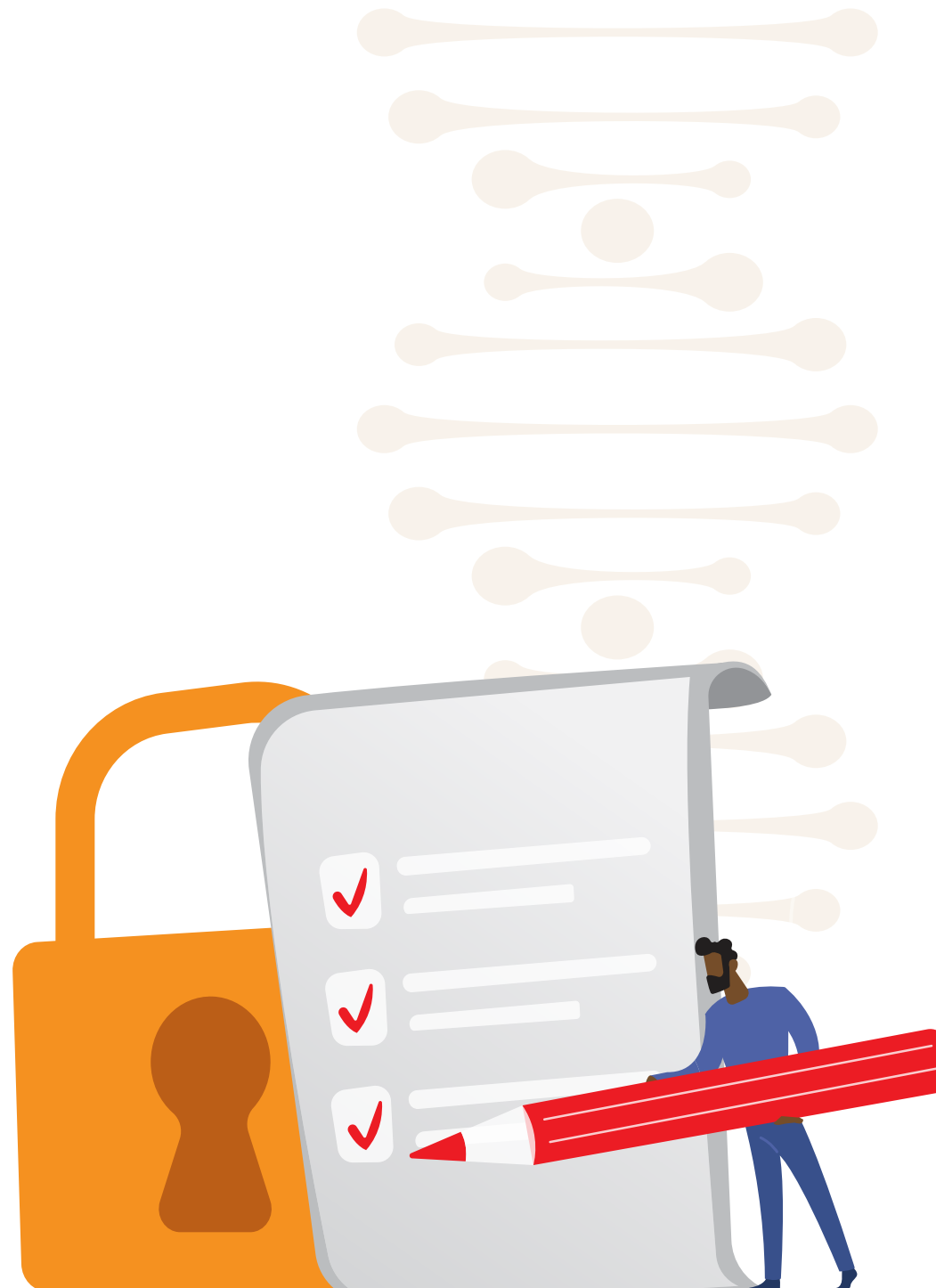




# Deberes y Derechos

# Derechos

- La atención recibida que pueda contribuir a mejorar la calidad del servicio que se presta. Ser identificado correctamente y llamado por su nombre.
- Recibir atención idónea, oportuna, social y culturalmente aceptable y sin discriminación de ninguna clase, e independientemente de su capacidad adquisitiva.
- Ser atendido con respeto y esmero en función de su dignidad humana.
- Conocer los nombres de las personas que cuidan de usted y que hacen.
- Privacidad y confidencialidad durante su atención, protegiendo su integridad social y psicológica.
- Queja o sugerencia que tenga sobre la atención recibida que pueda contribuir a mejorar la calidad del servicio que se presta.
- Tener acceso al soporte espiritual.



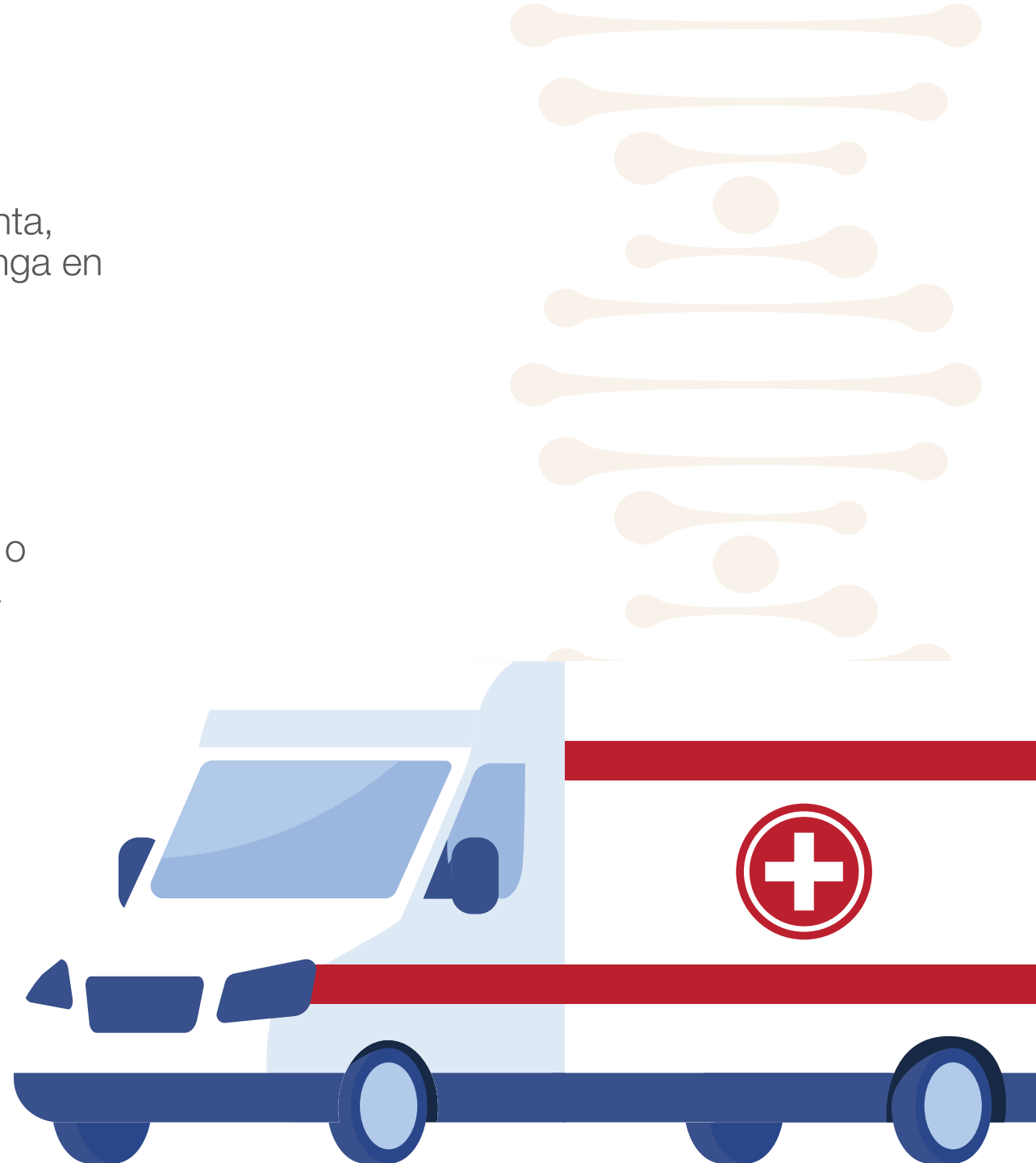
# Derechos

- La información sobre su estado será hecha en forma profesional y reservadamente y evitando que su historia clínica sea manejada o conocida por personas ajenas a la atención del paciente.
- A que el médico asignado a su atención le informe a él y si es su deseo, a sus familiares sobre el curso de su atención y problema de salud.
- Tener a su familia presente si usted lo desea, siempre y cuando sea posible.
- A consentir o no en la realización de los procedimientos y tratamientos.
- Cuando sea factible y pertinente, participar en las decisiones y acciones de su tratamiento.
- Solicitar ser acompañado por una persona de su mismo sexo o un familiar, en donde esto sea posible o pertinente, durante un examen médico o tratamiento, cuando éste sea realizado por un profesional del sexo opuesto o cuando el paciente así lo desee.



# Derechos

- Consultar con otros especialistas, a petición y por su cuenta, cuando desee opiniones alternativas, sin que esto sobrevenga en acciones discriminatorias contra el paciente.
- Todo ciudadano(a) tiene el derecho de solicitar su salida voluntaria, de alta a petición, para lo cual él o sus familiares deberán solicitarla formalmente a través del formulario.
- Elevar al Servicio de Atención al paciente, cualquier queja o sugerencia que tenga sobre la atención recibida que pueda contribuir a mejorar la calidad del servicio que se presta.





# Deberes

- Cumplir y respetar los reglamentos internos del hospital, los cuales a su ingreso le serán explicados a él o familiares.
- Suministrar la información correcta y verídica sobre su padecimiento y sobre cualquier aspecto social y epidemiológico.
- Cumplir su tratamiento y asistir a las citas de seguimiento.
- Respetar al personal de salud.
- Cuidar y proteger las instalaciones y pertenencias del hospital.
- Respetar y ser solidario con los demás pacientes.
- Mantener una higiene personal adecuada y contribuir a mantener el ambiente.
- Cuidar y conservar los recursos que la institución pone a su servicio.

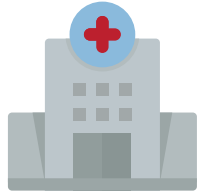


Fuente: <https://iem.do/sobre-nosotros/derechos-y-deberes-de-los-pacientes.html>

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 República Dominicana\*?



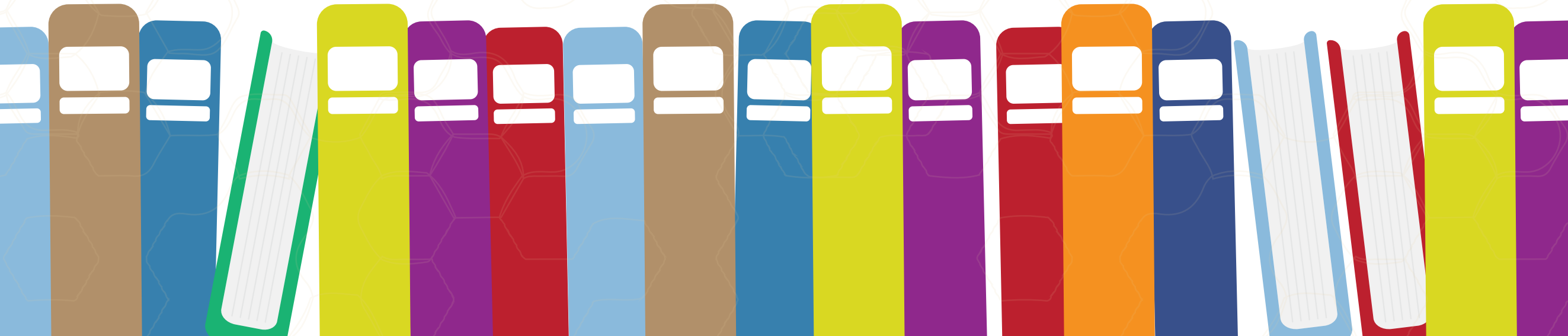
Asociación Dominicana de Enfermedades Raras  
- ADOMELER



Fundación Renacer

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

¡Revisemos lo aprendido!





¡Gracias por su atención!