

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Costa Rica

¿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 Costa Rica
NO se tiene ninguna ley
que respalde a las
Enfermedades Raras,

sin embargo

Cuenta con un Programa
de Tamizaje Neonatal, que
permite la detección
temprana de 29
Enfermedades.

basado en que

"Los niños tienen derecho a
disfrutar del más alto nivel
posible de salud y tener
acceso a servicios médicos
y de rehabilitación..."

*Convención Sobre los derechos del niño,
PANI, Ley 7184.*

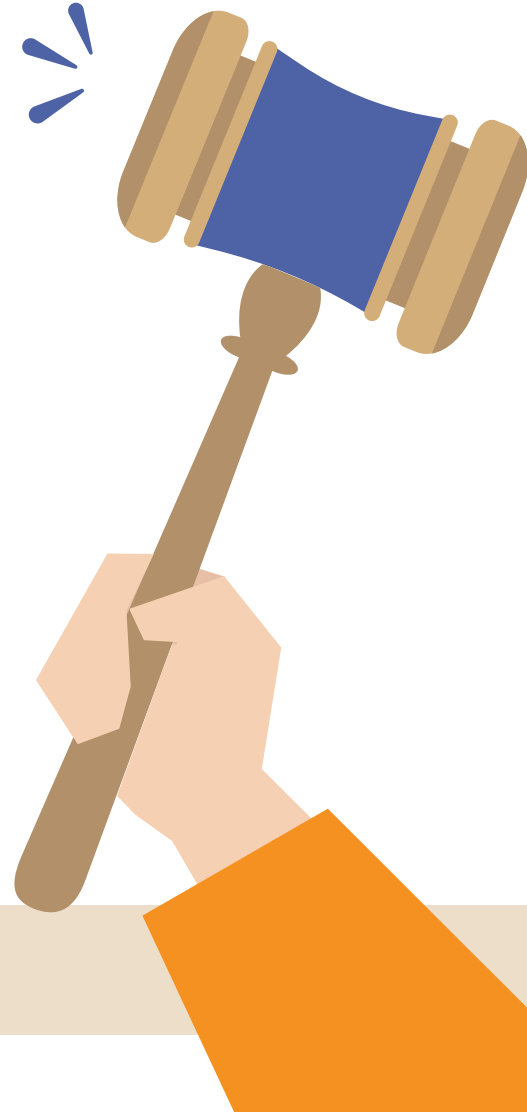


Deberes y Derechos

Deberes y Derechos

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
REGLAMENTO DEL SEGURO DE SALUD

CAPÍTULO VI
DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS



Derechos

Artículo 75: De los Derechos de los Asegurados:

- Atención oportuna, dentro de las posibilidades de la institución, respeto y sin discriminación.
- Recibir información clara y precisa sobre su estado de salud, así como de alternativas de tratamiento.
- Que toda la información que se genere sea documentada y sin exclusiones o excepciones de su expediente clínico.
- Conocer y solicitar certificación de su expediente clínico.
- Conocer el nombre del médico tratante y del personal responsable de su atención.
- Decidir de manera libre y voluntaria su participación en investigaciones clínicas o terapéuticas.



Derechos

Artículo 75: De los Derechos de los Asegurados:

- Decidir libremente y voluntaria, ser sometido a cualquier tipo de diagnóstico o tratamiento de efectividad no comprobada.
- Recibir explicación pertinente sobre su estado de salud, sobre la evolución futura y la instrucción suficiente de toda indicación o contraindicación médica.
- Recibir instrucciones claras, por escrito, sobre la utilización de los medicamentos recetados.
- Conocer organización y funcionamiento general del centro de salud, de manera escrita al momento de su ingreso.
- Esperar una atención continua e información a su egreso, de acuerdo a sus necesidades y sobre como cuidar su salud de manera personal.
- No ser rechazado por motivo de su enfermedad, cualquiera que sea su naturaleza o gravedad.



Derechos

Artículo 75: De los Derechos de los Asegurados:

- Ser visitado por sus familiares y amigos, o recibir de ellos comunicaciones, así como rechazar la visita de aquellas personas con quienes no desee comunicarse.
- Expresar por la vía de su predilección, las quejas, reclamaciones o sugerencias que desee formular, y recibir respuesta escrita de la autoridad competente sobre las mismas.



Derechos

Artículo 76: De los Derechos de la Mujer Embarazada:

Además de los anteriores, la mujer embarazada tendrá los siguientes derechos:

- Participar en las decisiones relacionadas con su bienestar o el de su hijo aún no nacido.
- Recibir cursos de preparación para el parto.
- Estar acompañada de una persona de su confianza durante el tiempo anterior al parto, durante la labor de parto y durante el período posterior al mismo.
- Tener a su lado al niño, así como a su padre, tan pronto como sea posible, después del parto y durante su estancia en el hospital.
- Atender a su hijo personalmente, si su condición o la del niño lo permite. Así como alimentarlo según las posibilidades y necesidades de ambos.
- Todos los demás prescritos en el Ordenamiento jurídico.

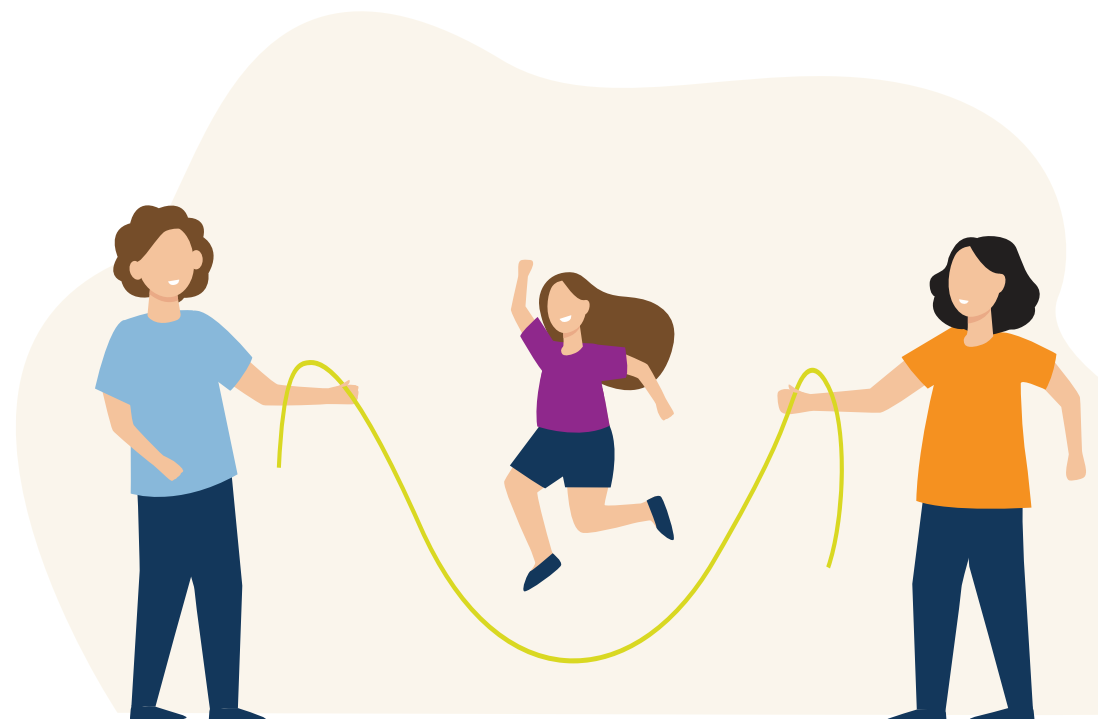


Derechos

Artículo 77: De los Derechos del Niño:

En forma adicional a los derechos previstos en el artículo 75, y sin perjuicio de los derechos consagrados en otros instrumentos normativos de mayor rango, los niños tendrán los siguientes derechos:

- Estar acompañado de sus padres o de las personas que lo sustituyan, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital.
- Recibir el tratamiento, la educación y la asistencia especiales que requiera su estado particular, en el caso que experimente una invalidez física, mental o social.
- Disponer de todas las oportunidades de juego y de recreo que se dirigirán para las mismas finalidades que la educación. La sociedad y las autoridades públicas harán todo lo necesario para fomentar el disfrute de este derecho.
- Recibir información adaptada a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se le somete y a las ventajas que dicho tratamiento ofrece.



Deberes

Artículo 78: De las obligaciones y responsabilidad de los asegurados:

- Observar las normas propias del centro de salud que afecten su tratamiento y conducta.
- Tratar con respeto a los funcionarios que le presten servicios, los otros pacientes y sus acompañantes.
- Suministrar toda la información que se le solicita respecto de sus datos personales, así como toda aquella información relacionada con su estado de salud o tratamiento, actual o previo, de forma precisa y completa.
- Informar sobre cualquier cambio inesperado en su condición, con medicamentos o tratamientos suministrados.
- Seguir el plan de tratamiento aceptado por él y a cumplir las indicaciones brindadas por los profesionales a su cargo.
- Atender las citas que se le otorguen y comunicar cualquier novedad relacionada con su inasistencia.
- Utilizar los servicios de urgencia conforme a su finalidad y de acuerdo con una justificación razonable para su uso.



Deberes

Artículo 78: De las obligaciones y responsabilidad de los asegurados:

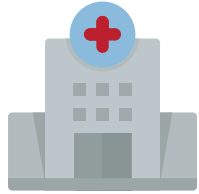
- Cuidar las instalaciones físicas y el equipo o instrumental del centro, así como colaborar en su mantenimiento.
- Denunciar cualquier anomalía en cuanto a los servicios recibidos, a la dirección Médica, Dirección de Enfermería o Enfermera jefe del servicio.
- Todos aquellos otros derechos establecidos en el ordenamiento jurídico, así como los que se deriven de su condición de ciudadano usuario del servicio público de la Caja Costarricense de Seguro Social.



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 Costa Rica*?



Fundación Regalemos Sonrisas

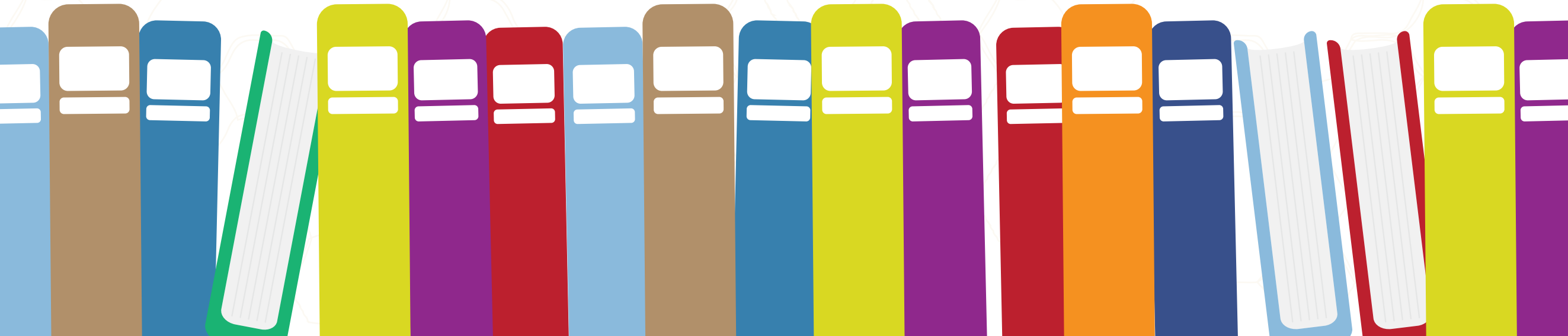


ANASOVI
Asociación Nacional
Segunda Oportunidad de Vida

Asociación Nacional Segunda
Oportunidad de Vida

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

¡Revisemos lo aprendido!



¡Gracias por su atención!