

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Ecuador

¿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 Ecuador se tiene:

Ley Orgánica de Salud – Ley 67
Capítulo III: A de las Enfermedades Catastróficas y Raras o Huérfanas.

- Art.1 – Introducción.
- Art. 2 – Obligaciones.
- Art. 3 – Registro de pacientes.
- Art. 4 – Capacitaciones.
- Art. 5 – Regulación de medicamentos.



Artículo 1 – ¿De qué trata esta ley?



La autoridad sanitaria nacional implementará las acciones necesarias para que reciban una buena atención médica.

Con el objetivo de



Mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Artículo 2 – ¿Cuáles son las obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional?



a. Emitir protocolos de atención, apoyados por sociedades científicas.



b. Investigaciones constantes para mejorar el diagnóstico y tratamiento.

Si al sistema de salud se le hace imposible diagnosticar, se acudirán a entidades internacionales.



c. Las compañías de seguros y las empresas privadas de salud y medicina están obligadas a cumplir las coberturas comprometidas.

Artículo 2 – ¿Cuáles son las obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional?



d. Búsqueda y registro activo de la enfermedad.

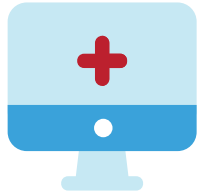


e. Medidas para que la medicación sea oportuna, permanente y gratuita.

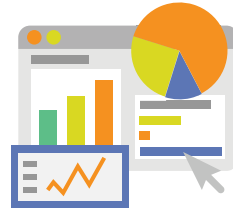


f. Divulgar conocimiento en conjunto con asociaciones.

Artículo 3 – ¿Cómo será el registro de pacientes?



Implementarán un sistema de registro de pacientes.



Instituciones generarán reportes de pacientes diagnosticados y sin diagnóstico definitivo.



En caso de vivir en el extranjero, el estado se encargará de brindarte atención oportuna en el país de residencia o territorio nacional.

Artículo 4 – ¿A quién se le asignarán las capacitaciones?



La Autoridad Sanitaria Nacional con el fin de divulgar conocimiento

organizará



capacitaciones de pregrado, posgrado y educación permanente

a



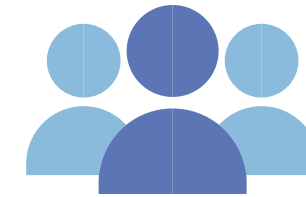
profesionales de la salud.

Artículo 5 – ¿Cómo se regularán los medicamentos?



La Autoridad Sanitaria Nacional regulará la producción e importación de medicinas.

para



Garantizar que hayan cantidades suficientes.



Deberes y Derechos

Derechos

- Recibir atención médica adecuada.
- Recibir un trato amable y digno de todos los funcionarios.
- Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz de los diagnósticos, pronósticos y tratamientos.
- Decidir libremente sobre su atención y consentimiento informado.
- Ser tratado con confidencialidad.



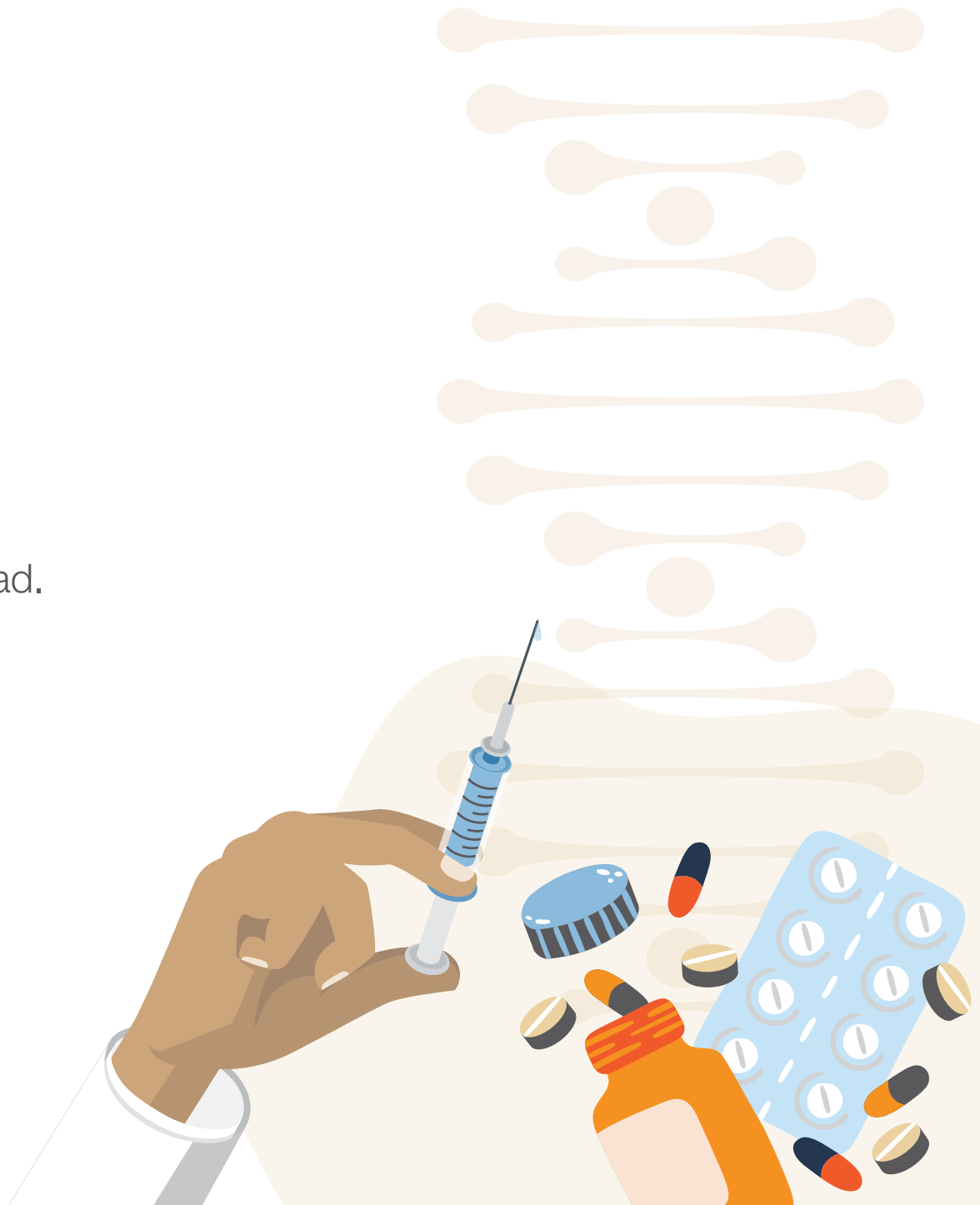
Derechos

- Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
- Recibir atención médica en caso de emergencia.
- Recibir la prescripción médica.
- Contar con una historia clínica.
- Otorgar consentimiento para ser sometido a estudios, investigación o donante voluntario.
- Ser atendido cuando se encuentre inconforme con la atención médica recibida.



Derechos

- Recibir asistencia religiosa, moral o espiritual mientras dure la atención, o a rechazarla.
- Ejercer estos derechos sin discriminación ninguna.
- Las personas que sufran enfermedades catastróficas, raras o huérfanas serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad.
- Es obligación de la autoridad sanitaria nacional implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita.
- El Estado garantizará el acceso y disponibilidad de medicamentos de calidad y su uso racional, priorizando los intereses de la salud pública sobre los económicos y comerciales.



Deberes

- Suministrar en forma veraz y clara toda la información para establecer el diagnóstico y para formular el tratamiento.
- Cumplir las indicaciones del médico tratante o el personal de enfermería o de otras disciplinas
- Mantener el respeto y consideración hacia el personal del Hospital y hacia otros pacientes y respetando las políticas del Hospital donde es atendido.



Deberes

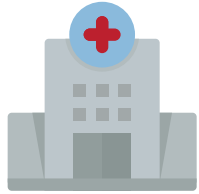
- Firmar, directamente o a través de su representante, las autorizaciones y los consentimientos que se le soliciten para aplicar un tratamiento o realizar una prueba o una intervención.
- Comunicar cualquier inquietud, requerimiento, molestia, falla o problema que se relacione con la atención que se le brindó o se le está brindando.



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.

¿Cuáles asociaciones hay en Ecuador*?



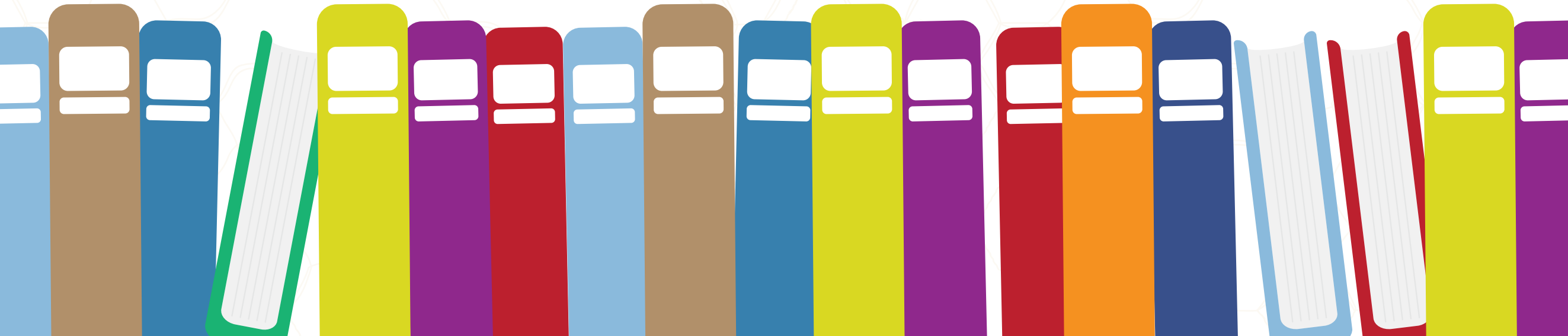
Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple - FUNDEM



Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosoma - Fepel Dasha

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

¡Revisemos lo aprendido!



¡Gracias por su atención!