

# {Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras  
en Perú

# ¿Qué temas trataremos hoy?

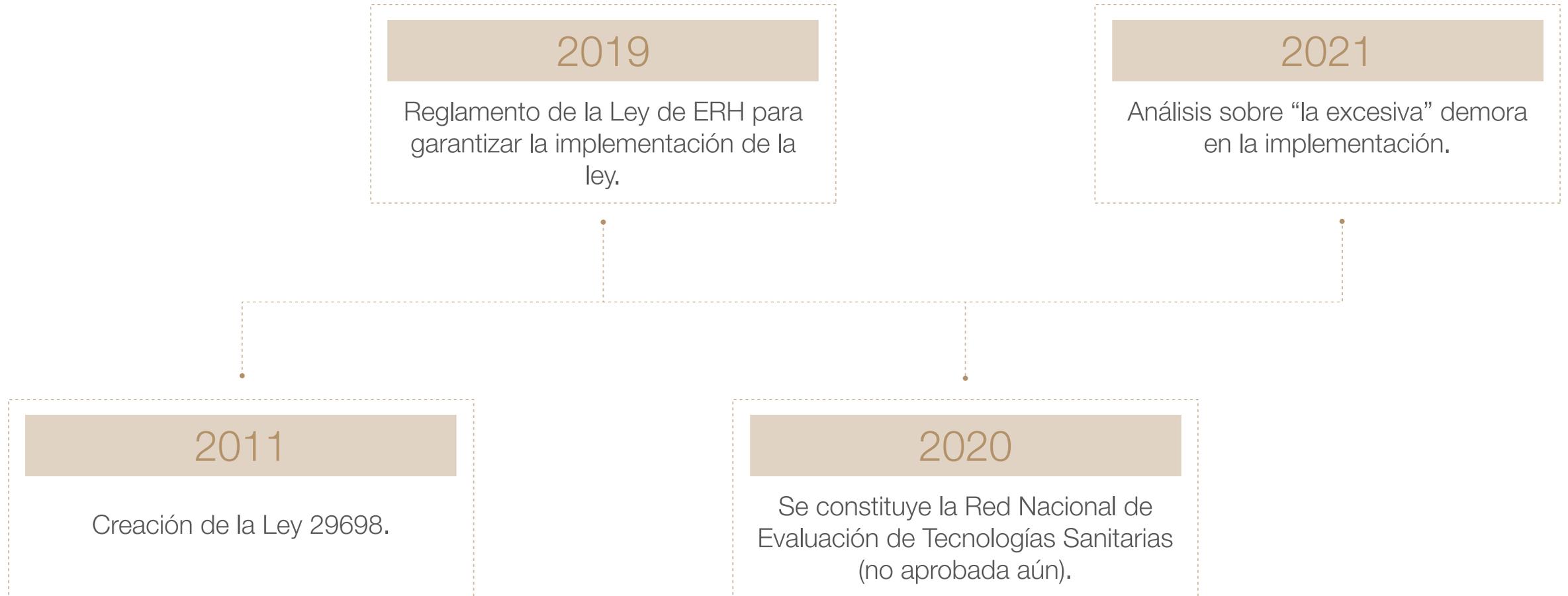
- 01.** Ley de Enfermedades Huérfanas.
- 02.** Tus Derechos y Deberes como Paciente.
- 03.** Asociaciones de Pacientes.



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 large semi-circle at the top and a square at the bottom right.

# Ley de Enfermedades Huérfanas

# ¿Qué ha pasado a lo largo del tiempo?



# Actualmente en Perú se tiene:

Ley 29698 - 3 de junio del año 2011

Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.

## Objetivos:

- Plan Nacional de prevención, diagnóstico, atención integral, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de las Enfermedades Raras y Huérfanas.
- Garantizar el diagnóstico de estas enfermedades.
- Implementar el Registro Nacional de Pacientes.
- Garantizar la adquisición de medicamentos para la atención de los pacientes.
- Las leyes anuales de presupuesto consideren como gasto prioritario la atención de los pacientes.



# Lamentablemente,

En la actualidad las entidades de control evidenciaron un retraso en la implementación efectiva de esta ley.



# Reglamento de la Ley de ERH Febrero 2019

Tampoco se ha implementado correctamente a la fecha, a pesar que debía hacerse 120 hábiles después de la creación.

lo que ha hecho que

FISSAL cada vez puede atender a menos pacientes (Fondo Intangible de Solidaridad en Salud).

debido a que

No cuenta con un presupuesto específico para estas Enfermedades Raras.

Actualmente se está analizando las causas de la demora.



# Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Abril 2021



Permitiría la adecuada  
evaluación para atención  
oportuna de los pacientes.

Con el objetivo de



Aún esperando aprobación.



# Deberes y Derechos

# Derechos

- Derecho al acceso a los servicios de salud: tienes derecho a recibir atención médica adecuada y oportuna, así como atención por emergencia sin exigirte antes documento o pago alguno.
- Derecho al acceso a la información: tienes derecho a recibir información clara y comprensible sobre los servicios, traslados, reglamentos del hospital y a conocer el nombre del médico y personal que te atiende.
- Derecho a la atención y recuperación en salud: tienes derecho a ser atendido con respeto, sin discriminación y bajo un tratamiento adecuado para tu enfermedad.



# Derechos

- Derecho al consentimiento informado: tienes derecho a ser informado para aceptar o no, pruebas o intervenciones riesgosas, salvo en caso de emergencia.
- Protección a los derechos en salud: tienes derecho a ser escuchado y recibir respuesta a tu queja o reclamo, y a tener acceso a tu historia clínica.



# Deberes

- Registrar y mantener actualizados sus datos personales como requisito fundamental para el acceso a los servicios.
- Tratar con respeto y consideración al personal de salud.
- Cumplir responsablemente su tratamiento, mejoramiento, conservación y recuperación de su salud.
- Utilizar adecuadamente los servicios, bienes e infraestructura de salud.
- Respetar las normas sanitarias de los servicios de emergencia, hospitalización, consulta externa y otros para prevenir riesgos de la salud.
- Participar en la defensa de sus derechos acudiendo a las Oficinas de Atención al Asegurado u otras instancias competentes.



Fuente: <https://www.gob.pe/10423-derechos-de-las-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud>

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 Perú\*?



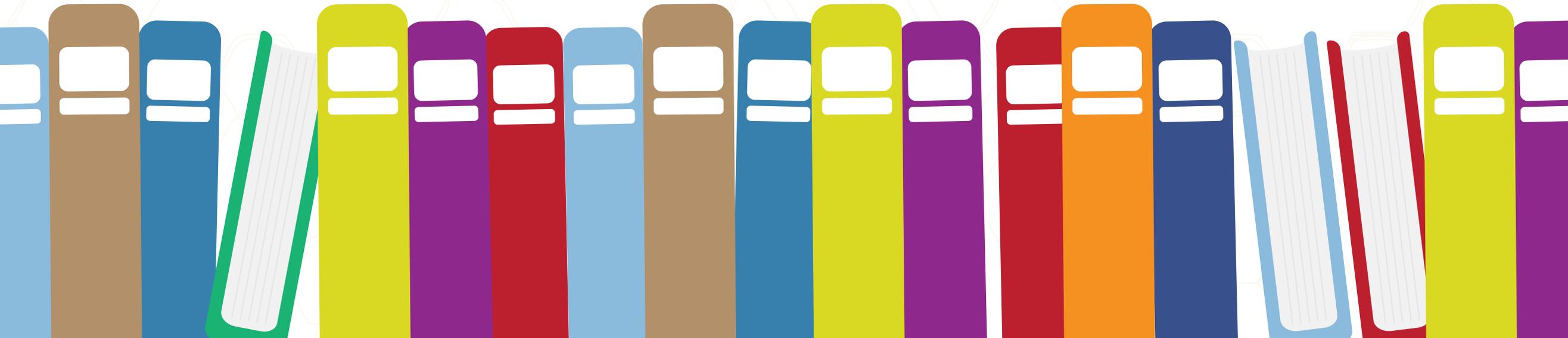
Esperantra Federación Peruana de Enfermedades Raras – FEPER



Asociación Peruana de Organizaciones de Pacientes - APEPAC

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

¡Revisemos lo aprendido!



¡Gracias por su atención!