

{Únicos}

Legislación de Enfermedades Raras
en Perú

¿Qué temas trataremos hoy?

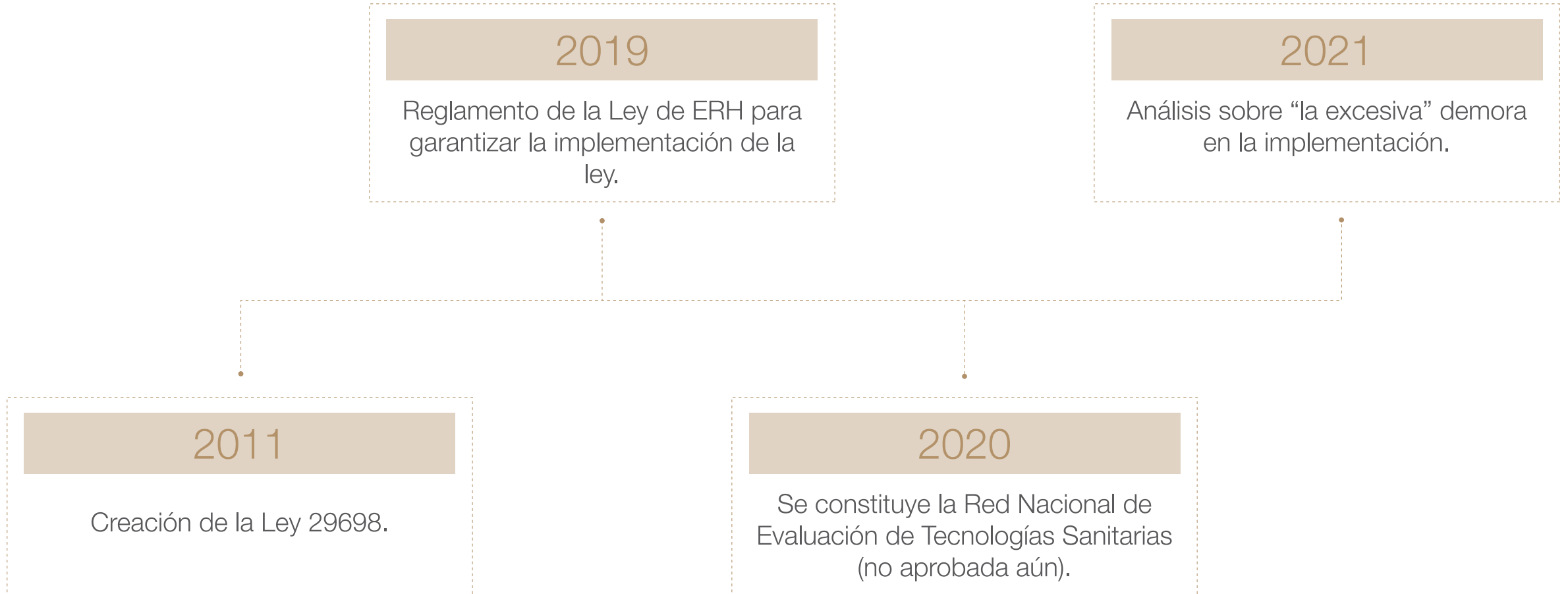
- 01.** Ley de Enfermedades Huérfanas.
- 02.** Tus Derechos y Deberes como Paciente.
- 03.** Asociaciones de Pacientes.



The background features a light blue honeycomb pattern. Overlaid on this are several abstract shapes: a large, 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

¿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 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 Perú*?



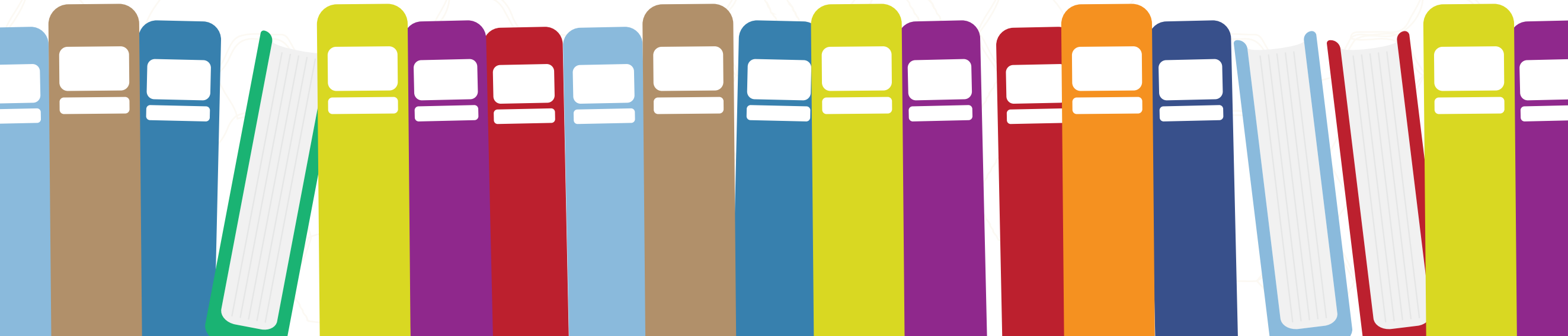
Esperantra Federación Peruana de Enfermedades Raras – FEPER



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!