

ENFERMEDADES HUERFANAS / RARAS

Aliansalud eps | EMPRESAS BANMEDICA

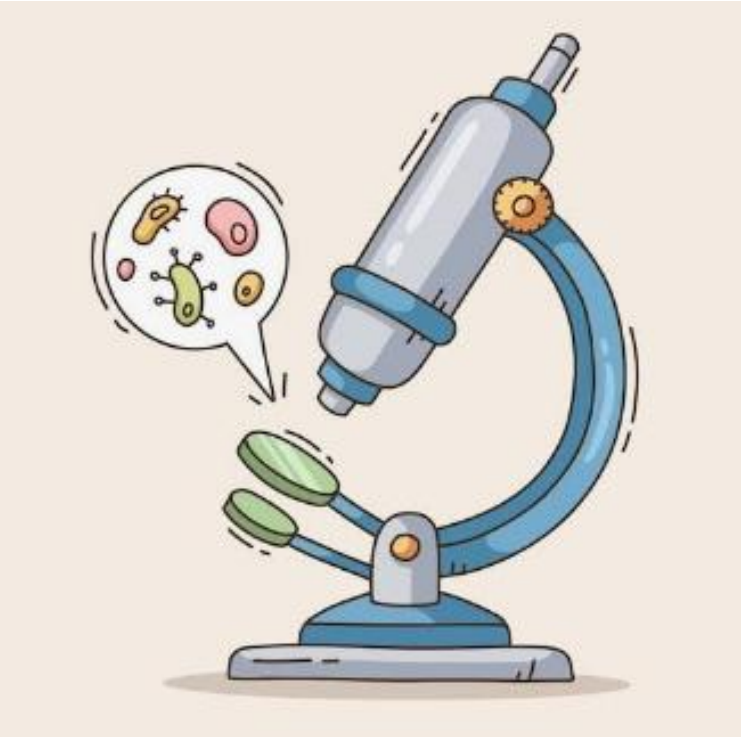
¿Que es una enfermedad huérfana ?

En Colombia, las enfermedades huérfanas son aquellas enfermedades crónicas, debilitantes, graves, que amenazan la vida.

1 por cada 5.000 personas.

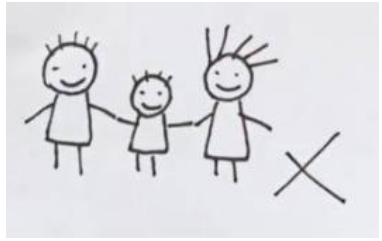


- **Baja frecuencia en la población.**
- **Son difíciles de diagnosticar.**
- **Requieren tratamientos especializados.**
- **Seguimiento integral.**

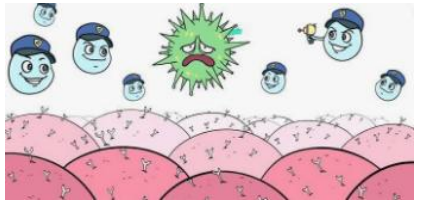


¿Qué características tienen estas enfermedades?

Genético.



Autoinmune.



Congénito.



Degenerativo o de otras causas.



¿Cómo es convivir con una enfermedad huérfana ?

- Existen enfermedades Ultra raras y olvidadas…

- La historia de Joel López Valois, un niño que vive con una enfermedad Huérfana-Rara. - YouTube

¿Cuáles son mis derechos como paciente?

- Recibir atención integral en salud
- Recibir información clara y comprensible
- Ser tratado con respeto y dignidad
- Conocer las alternativas de tratamiento
- Tener continuidad en la atención



¿Cómo puedo acceder a los servicios de salud?

- Solicitar una cita médica
- Asistir a las valoraciones y exámenes
- Conocer el diagnóstico
- Consultar como acceder a los tratamientos
- Hacer seguimiento a las autorizaciones y citas



La importancia de la familia y los cuidadores:

- Redes de apoyo
- Familia presente
- El cuidado de la salud emocional
- Participación en asociaciones de pacientes

Conozco mis derechos y participo en mi cuidado:

¡Huérfanas raras, pero no invisibles !

Línea de atención Aliansalud Eps (601) 7568000

www.Aliansalud.com.co