

Guía del usuario de la Unidad de Distrofias Hereditarias de Retina del Hospital Universitario Donostia

Introducción

Estimado paciente, con esta breve Guía nos gustaría darle la bienvenida a la Unidad de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) del Hospital Universitario Donostia y acercarle la información necesaria para poder acceder a nuestros servicios.

Localización

La unidad de DHR se localiza en el Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Donostia que pertenece a la OSI Donostialdea.

La dirección del hospital es: Paseo Dr. Begiristain, 109, 20014 Donostia-San Sebastián, Gipuzkoa.

El Servicio de Oftalmología se ubica en la planta -1 del edificio Materno Infantil del Hospital.

Una vez accedido al Servicio de Oftalmología se localiza un Tótem donde si se dispone de tarjeta sanitaria de Osakidetza le saldrá su cita. Si la cita se ha enviado por correo tendrá un código de barras que tiene que presentar en el Tótem y le saldrá el número de consultas donde realizar las pruebas y su número de llamada.

Las consultas destinadas a los pacientes de DHR por lo general son el número 2 para los pacientes adultos y el número 5 para los pacientes pediátricos. En otras consultas se realizarán las pruebas complementarias como son la OCT, el campo visual, la retinografía y la electrofisiología ocular.

Su paso por la consulta de DHR

Información clínica

En cumplimiento de la legislación vigente, la información sobre su proceso le será facilitada únicamente a usted y a las personas que usted indique. En el caso de menores, se informará exclusivamente a los padres o tutores legales. Salvo excepciones debidamente justificadas, no se facilitará información telefónica.

Consentimiento informado

El Consentimiento Informado garantiza su derecho a estar informado y tomar las decisiones que considere mejores para su salud.

En general, tanto la información como el consentimiento, son verbales, a excepción de las intervenciones diagnósticas o terapéuticas que conlleven riesgo o inconvenientes para los pacientes, como se recoge en la Ley 41/2002.

En estos casos debe facilitarse para su lectura, comprensión y firma un documento, el Consentimiento Informado, que en un lenguaje sencillo contiene información detallada del procedimiento, así como las posibles complicaciones (tanto aquellas frecuentes como las que son infrecuentes pero graves) y en su caso los riesgos derivados de la situación del paciente. Asimismo, este Consentimiento Informado debe contemplar alternativas si existen, y debe recoger nombre y firma del facultativo que informa y la fecha de la firma. Si el paciente no está en condiciones de firmarlo o se trata de un menor, lo firmará en su lugar su representante o familiar. Existe la posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento.

Profesionales miembros de la Unidad de DHR

Nombre	Especialidad
Laura Cortazar Galarza	Oftalmólogo pediátrica, DHR
Marta Ubeda Erviti	Oftalmólogo pediátrica, DHR
Cristina Irigoyen Laborra	Oftalmólogo especialista en vitreorretina y DHR
Leire Juaristi Eizmendi	Oftalmólogo especialista en retina y DHR
Jorge Quiroga Elizalde	Oftalmólogo y neurofisiólogo, especialista en electrofisiología ocular
Raquel Sáez Villaverde	Jefa del servicio genética
Raquel Muguerza Iraola	Genética
Javier Ruiz Ederra	Genética molecular/ Jefe de grupo de neurodegeneración sensorial del Instituto de Investigación Biodonostia
Eider Gutiérrez Zubizarreta	Óptico especializado en baja visión
Aizpea Ugalde Izaguirre	Óptico
Ana Ondarra Uriarte	Óptico
Lourdes Osoro Azpiazu	Responsable enfermería quirófano DHR

Despacho de Asociación Begisare en el Hospital

Los lunes coincidiendo con el día que se ve la consulta de DHR en adultos y niños un miembro de la asociación de pacientes Begisare está presente en el despacho de asociaciones del hospital. Se ubica en la planta baja del hospital Aranzazu a la derecha de la cafetería del hospital.

La asociación tiene su sede en la siguiente dirección:

Paseo Zarategi, 100, 20015 Donostia, Gipuzkoa.

Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia

El Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia colabora con la unidad de DHR en la investigación de moléculas para el tratamiento de las DHR y en el diagnóstico molecular. Se ubica en frente del parking de los trabajadores de Osakidetza y adyacente al edificio Gipuzkoa del hospital.

Servicio de Atención a Pacientes y Usuarios/as de Osakidetza

Todas las quejas, reclamaciones, felicitaciones y sugerencias son atendidas en el propio centro por medio de una Hoja de Reclamaciones que se puede solicitar en el mostrador y que se ponen en conocimiento de los responsables relacionados con las mismas.

En el caso del Hospital Universitario Donostia, el Servicio de Atención al Cliente está ubicado en la planta baja del edificio Arantzazu, muy cerca de la entrada, este servicio atiende las sugerencias, agradecimientos y quejas que desees plantear y que a través de la gerencia hace llegar al servicio que corresponda. Así mismo te ayudará a resolver tus demandas de información.

Teléfonos de contacto e-mails:

- Centralita: 943007000
- Servicio de Oftalmología: 943007314; oftalmologiadonostialdea@osakidetza.eus
- Atención al Paciente y Usuario (SAPU): 943007072; osid.sapu@osakidetza.eus
- Biodonostia: 943006012; biodonostia@biodonostia.org
- Cita previa: 943006100
- Begisare: 676 894 157 – 659 081 065; info@begisare.org

Páginas Web

- Osakidetza:
<https://www.osakidetza.euskadi.eus/osi-donostialdea/-/osi-donostialdea-cartera-de-servicios/>
<https://www.osakidetza.euskadi.eus/osi-donostialdea-hospital-universitario-informacion-util/ab84-donoscon/es/>
- Biodonostia:
http://www.biodonostia.org/areas_investigacion/neurociencias/neurodegeneracion-sensorial/
- Retinosis Retina Begisare: Asociación de pacientes afectados de DHR del País Vasco con despacho en el hospital: www.begisare.org