

*“Bicentenario de la Independencia Nacional: 1811 - 2011”*



**PODER LEGISLATIVO**

**LEY Nº 4305**

**QUE CREA EL PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES LISOSOMALES**

**EL CONGRESO DE LA NACION PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

**Artículo 1º.- DE LA CREACION DEL PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES LISOSOMALES.**

Créase el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Lisosomales, principalmente a aquéllas que padecen de la enfermedad de Gaucher. Este Programa estará a cargo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y tendrá como objetivo posibilitar la atención integral de las personas que padecen esta enfermedad; entendida como el trato digno e igualitario, la asistencia psicomédico-sanitaria, la educación preventiva y el acceso libre y gratuito al Sistema Nacional de Salud y Bienestar Social.

**Artículo 2º.- DE LA CERTIFICACION DE LAS ENFERMEDADES LISOSOMALES.**

A los fines del cumplimiento de la presente Ley, el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social determinará los organismos oficiales que deberán certificar la patología de las enfermedades lisosomales, a cargo de profesionales especializados y la inscripción del paciente en el correspondiente registro para su correcta atención.

**Artículo 3º.- DE LOS PROFESIONALES MEDICOS ESPECIALISTAS.**

A los efectos de la certificación, atención y tratamiento de las enfermedades lisosomales, el Estado garantizará que el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social cuente con los servicios de profesionales médicos especializados en dicha patología.

**Artículo 4º.- DEL REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CERTIFICADOS CON ENFERMEDADES LISOSOMALES.**

Créase el Registro Nacional único de Pacientes Certificados positivamente con Enfermedades Lisosomales (RNU-EL). El mismo estará a cargo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y su finalidad será la de mantener actualizado un relevamiento epidemiológico nacional de los pacientes certificados con enfermedades lisosomales.

En dicho registro, se consignarán los datos personales del paciente, datos de los padres o encargados en caso de menores de edad, cónyuge o persona allegada al paciente, que puedan ser convocadas en casos de urgencia.

El Estado protegerá la identidad de los pacientes aquejados con enfermedades lisosomales.

LEY N° 4305

**Artículo 5°.- DE LA REGLAMENTACION E IMPLEMENTACION DEL PROGRAMA DE PROTECCION INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES LISOSOMALES.**

La reglamentación del Programa de Protección Integral a Personas con Enfermedades Lisosomales estará a cargo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y estará basada en los siguientes objetivos:

1. Promover el acceso a la atención y tratamiento integral gratuito de reemplazo enzimático de los pacientes con enfermedades lisosomales, principalmente con enfermedad de Gaucher, conforme protocolos internacionales de tratamiento para dichas enfermedades.
2. Promover el diagnóstico precoz voluntario, mediante el cual todas aquellas personas con antecedentes familiares de enfermedades lisosomales, podrán efectuarse voluntariamente el examen de diagnóstico genético.
3. Gestionar actividades educativas y de difusión informativa sobre el tratamiento de las enfermedades de Gaucher y demás enfermedades lisosomales a grupos específicos, principalmente una vez diagnosticado y certificado, para la comprensión del tratamiento médico sanitario y los nuevos hábitos a ser observados por el paciente, que les permita mejorar su calidad de vida.
4. Gestionar la ayuda social a los enfermos lisosomales, para su atención, tratamiento, así como coberturas farmacológicas, internaciones y terapias.

**Artículo 6°.- DE LOS RECURSOS.**

Los recursos financieros que demande el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Lisosomales, como compra de insumos, la capacitación de recursos humanos especializados y la generación de actividades educativas y de difusión informativa, deberán ser incluidos como partida presupuestaria discriminada dentro de la Institución Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

**Artículo 7°.- DE LA FUENTE DE FINANCIAMIENTO.**

La partida presupuestaria o fondos financieros provendrán en su totalidad de la fuente de financiamiento 10 "Recursos del Tesoro" y no podrán ser utilizados para fines distintos a los previstos en esta Ley. No podrán ser objeto de disminución o afectación a otro propósito bajo ningún concepto, anualmente.

**Artículo 8°.- ORGANISMOS CORRESPONSABLES.**

El Hospital de Clínicas de Asunción y el Centro Materno Infantil de San Lorenzo, en el área de Hematología serán corresponsables con el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social en la aplicación de la presente Ley. Aquéllas deberán firmar los correspondientes acuerdos, a los efectos de disponer de los recursos necesarios para la atención y tratamiento gratuito de las personas con enfermedades lisosomales.

**Artículo 9°.- DE LAS EXONERACIONES ADUANERAS.**

En virtud de lo dispuesto por los Artículos 239 y 240 de la Ley N° 2422/04 "CODIGO ADUANERO", exonerase al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y a instituciones relacionadas con la atención de pacientes con enfermedades lisosomales, debidamente reconocidas por las autoridades sanitarias y con personería jurídica, del pago de impuesto al valor agregado, impuesto aduanero a la importación, tasa de valoración aduanera, tasa aduanera por servicios extraordinarios, tasa de almacenaje en depósitos aduaneros, canon por utilización del sistema informático SOFIA, derechos consulares, tasas portuarias, aeroportuarias, municipales y arancel por intervención de la autoridad sanitaria competente, por la introducción al país, en carácter de donación, de medicamentos e insumos para el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Lisosomales.



LEY Nº 4305

**Artículo 10.- DE LA LIBERACION DE LOS MEDICAMENTOS E INSUMOS.**

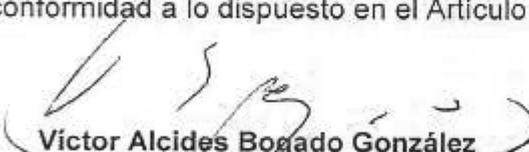
Afectase la mercadería individualizada en el artículo anterior al régimen aduanero de importación directa para consumo, previsto en la Sección 2, Capítulo 1, Título VI de la Ley Nº 2422/04 "CODIGO ADUANERO", debiendo la autoridad aduanera disponer la liberación de las mercaderías en los plazos y condiciones previstas para este régimen aduanero, sin la exigencia de la presentación de las liberaciones correspondientes de la Sub-Secretaría de Estado de Tributación (SSET), Dirección Nacional de Aeronáutica Civil (DINAC), Ministerio de Relaciones Exteriores (RREE), Dirección Nacional de Aduanas (DNA); pero no así de la autorización emitida por la Dirección Nacional de Vigilancia Sanitaria (DINAVISA), en la que se certifique que la mercadería en cuestión está destinada al Programa creado por la presente ley. La presentación de esta autorización será exigida por el Sistema SOFIA – SIS – de la Dirección Nacional de Aduanas (DNA) en el momento de la oficialización o presentación del despacho en la Administración Aduanera correspondiente.

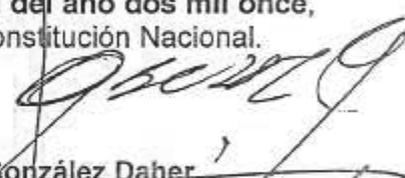
**Artículo 11.- VIGENCIA.**

La presente Ley entrará en vigencia al día siguiente de su publicación, debiendo el Poder Ejecutivo adoptar los recaudos necesarios para la inclusión en el Presupuesto General de la Nación de las partidas presupuestarias necesarias para hacer efectivo el cumplimiento de la presente Ley.

**Artículo 12.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.**

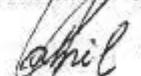
Aprobada el proyecto de ley por la Honorable Cámara de Senadores, a los dieciséis días del mes de diciembre del año dos mil diez, quedando sancionado el mismo, por la Honorable Cámara de Diputados, a los doce días del mes de abril del año dos mil once, de conformidad a lo dispuesto en el Artículo 207 numeral 1) de la Constitución Nacional.

  
**Víctor Alcides Bogado González**  
Presidente  
H. Cámara de Diputados

  
**Oscar González Daher**  
Presidente  
H. Cámara de Senadores

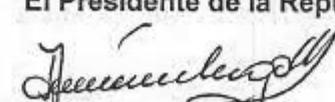
  
**Jorge Ramón Avalos Mariño**  
Secretario Parlamentario

  
**María Digna Roa Rojas**  
Secretaria Parlamentaria

Asunción, 26 de  de 2011

Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República

  
**Fernando Armindo Lugo Méndez**

  
**Esperanza Martínez**  
Ministra de Salud Pública y Bienestar Social