



PODER LEGISLATIVO
LEY N° 6.468

QUE CREA EL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA.

EL CONGRESO DE LA NACIÓN PARAGUAYA SANCIONA CON FUERZA DE LEY

Artículo 1.º DE LA CREACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA.

Créase el Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística. 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 a Sistema Nacional de Salud y Bienestar Social.

Artículo 2.º DE LA CREACIÓN DEL CENTRO ESPECIALIZADO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA.

A los fines del cumplimiento de los objetivos del Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística, el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y el Instituto de Previsión Social determinarán el establecimiento de un Centro Especializado de atención a personas con fibrosis quística, que logre la constitución de un equipo multidisciplinario entrenado y experimentado de profesionales de la salud que asegure los mejores resultados de sobrevida, destinando los recursos de salud en un Centro de excelencia.

Artículo 3.º DE LA CERTIFICACIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA.

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 la fibrosis quística, de la manera que considere más conveniente, de manera complementaria a lo establecido en la Ley N° 5732/2016 “PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL”.

Artículo 4.º DE LOS PROFESIONALES MÉDICOS ESPECIALISTAS.

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

Artículo 5.º DEL REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CERTIFICADOS CON FIBROSIS QUÍSTICA.

De forma complementaria a lo establecido en la Ley N° 5732/2016 “PROGRAMA NACIONAL DE DETECCIÓN NEONATAL”, Créase el Registro Único Nacional de Pacientes Certificados Positivamente con Fibrosis Quística. 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 fibrosis quística.

LEY N° 6.468

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 fibrosis quística.

Artículo 6.º DE LA REGLAMENTACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA.

La reglamentación del Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística, estará a cargo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y estará basada en los siguientes objetivos:

a) Promover el acceso a la atención y tratamiento integral gratuito de los pacientes con fibrosis quística, conforme a los protocolos internacionales de tratamiento para dicha enfermedad.

b) Sin perjuicio de los planes y programas del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, promover el diagnóstico precoz de la fibrosis quística, mediante laboratorios adecuadamente equipados y con reactivos necesarios para el efecto.

c) Gestionar actividades educativas y de difusión informativa sobre el tratamiento de la fibrosis quística, 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.

d) Gestionar la ayuda social a los pacientes con fibrosis quística, para su atención tratamiento, así como coberturas farmacológicas, internaciones y terapias.

Artículo 7.º DEL FINANCIAMIENTO.

Créase el Fondo Solidario para el Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística, el que se integrará con los siguientes recursos:

a) Contribución del Estado, mediante los créditos que le asigne el Presupuesto General de la Nación;

b) Legados, herencias y donaciones; y,

c) El 25% (veinticinco por ciento) de lo recaudado en concepto de Impuesto Selectivo a Consumo de bebidas alcohólicas.

Estos recursos serán destinados para la adquisición de insumos, medicamentos, la capacitación de recursos humanos especializados y la generación de actividades educativas y de difusión informativa, los que deberán ser incluidos como partida presupuestaria discriminada dentro de la Institución (Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social).

Artículo 8.º DE LAS EXONERACIONES ADUANERAS.

En virtud de lo dispuesto por los artículos 239 y 240 de la Ley N° 2422/2004 “CÓDIGO ADUANERO”, exonerase al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social y al Instituto de Previsión Social, del pago del Impuesto al Valor Agregado (IVA), 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, reactivos laboratoriales e insumos para el Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística.

LEY N° 6.468

Artículo 9.º DE LA LIBERACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS E INSUMOS.

Aféctase 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 N° 2422/2004 “CÓDIGO 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, 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.

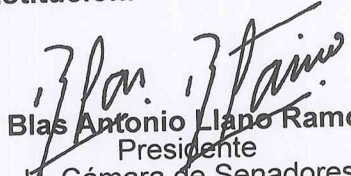
Artículo 10. VIGENCIA Y REGLAMENTACIÓN.

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. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de los 120 (ciento veinte) días posteriores a su publicación


Artículo 11. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Aprobado el Proyecto de Ley por la Honorable Cámara de Diputados, a los seis días del mes de noviembre del año dos mil diecinueve, y por la Honorable Cámara de Senadores, a los cinco días del mes de diciembre del año dos mil diecinueve, queda sancionado, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 204 de la Constitución.


Pedro Alliana Rodriguez
Presidente
H. Cámara de Diputados


Blas Antonio Llano Ramos
Presidente
H. Cámara de Senadores


Néstor Fabian Ferrer Miranda
Secretario Parlamentario


Arnaldo Franco
Secretario Parlamentario

Asunción, 19 de diciembre de 2019
Téngase por Ley de la República, publíquese e insértese en el Registro Oficial.

El Presidente de la República


Mario Abdo Benítez


Julio Daniel Mazzoleni Insfrán
Ministro de Salud Pública y Bienestar Social