



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CÁMARA DE DIPUTADOS PRESIDENCIA RECIBIDO		
02 FEB 2022		
HORA	12:33	FIRMA
Nº REGISTRO	Nº FOJAS	
	93	f

La Paz, 26 de enero de 2022
CITE: CD/2DA-VIC/ N° 065/2021-2022



CÁMARA DE DIPUTADO SECRETARÍA GENERAL		
117		
03 FEB 2022		
HORA	8:53	FIRMA
Nº REGISTRO	Nº FOJAS	

Señor:
Dip. Freddy Mamani Laura
PRESIDENTE DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
Presente. -

REF: SOLICITA REPOSICIÓN DE PROYECTO DE LEY

De mi mayor consideración:

PL 142-21

A tiempo de expresar un saludo cordial, deseándole los mejores éxitos en las funciones que viene desempeñando, tengo a bien solicitar en cumplimiento a lo dispuesto en el Artículo 163 de la Constitución Política del Estado y al párrafo tercero del Art. 117 del Reglamento General de la Cámara de Diputados, pueda instruir a las unidades correspondientes se efectuó la reposición del Proyecto de Ley:

- **PL N° 179/2020-2021 "DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y ASISTENCIA INTEGRAL MULTIDISCIPLINARIA PARA PERSONAS QUE VIVEN CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS".**

Sin otro particular y agradecido por su atención, saludo a usted con las consideraciones más distinguidas de respeto.

Atentamente,

Dip. Edwin Rosas Urzagaste
SEGUNDO VICEPRESIDENTE
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

C.c. /Archivo
ER/vd
Adj. Fs. 12 (PL)
Ref.: 72060884





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CÁMARA DE DIPUTADOS PRESIDENCIA RECIBIDO		
28 ABR 2021		
HORA	11:58	FIRMA
Nº REGISTRO	Nº FOJAS	
	39.	

La Paz, 21 de abril de 2021

CITE: CD/CSDR/ER/ N° 032/2020-2021

Señor:

Dip. Freddy Mamani Laura

**PRESIDENTE DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA**

Presente. -

CÁMARA DE DIPUTADO SECRETARÍA GENERAL		
2481 28 ABR 2021		
HORA	15:35	FIRMA
Nº REGISTRO	Nº FOJAS	

PL 142-21
REF.: REMITE PROYECTO DE LEY
PL -179-20

De mi mayor consideración:

A tiempo de hacerle llegar un cordial saludo, expreso los mejores deseos de éxito en las arduas labores que viene desempeñando.

En mi condición de Diputado Nacional y como Secretario del Comité de Salud, Deportes y Recreación, en ejercicio de sus funciones y atribuciones en los artículos 116 y 117 del Reglamento General de la Cámara de Diputados, presenta **PROYECTO DE LEY "DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y ASISTENCIA INTEGRAL MULTIDISCIPLINARIA PARA PERSONAS QUE VIVEN CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS"**, para su tratamiento, análisis y consideración.

A tal efecto adjunto proyecto de ley con fojas 11, y copia por medio magnético.

Sin otro particular y agradecido por su atención, saludo a usted con las consideraciones más distinguidas de respeto.

Atentamente,


Dip. Edwin Rosas Urzagaste
COMITÉ DE SALUD, DEPORTES Y RECREACIÓN
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL


Mariela Baldivieso Castillo
DIPUTADA NACIONAL
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

C.c. /Archivo
ER/vd



000014

(B)



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CÁMARA DE DIPUTADOS
A LA COMISIÓN DE
EDUCACIÓN Y SALUD
SECRETARÍA GENERAL

PROYECTO DE LEY

**DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y ASISTENCIA INTEGRAL
MULTIDISCIPLINARIA PARA PERSONAS QUE VIVEN CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:

I. ANTECEDENTES:

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) ocurren en hasta 1 de 2000 nacidos vivos. Las IDP son un grupo heterogéneo de trastornos hereditarios ocasionados por defectos del desarrollo o función del sistema inmunológico. Se clasifican según una combinación de características inmunológicas y clínicas. La mayoría se manifiestan a edad temprana por infecciones, datos de malignidad o por desregulación en la respuesta. En general, la evaluación inicial se guía por la presentación clínica, pero debería incluir con un hemograma completo y cuantificación de inmunoglobulinas. El retraso del diagnóstico se podría explicar a que las infecciones recurrentes pueden ser aceptadas como variaciones de la normalidad. El reconocimiento temprano por cualquier médico de primer contacto es importante para el tratamiento oportuno y un mejor pronóstico.

Los seres vivos estamos expuestos a agresiones externas de forma continua. Gracias al sistema inmune, tenemos protección contra estas agresiones. El sistema inmune tiene como principal función el diferenciar los antígenos propios, y tolerarlos, de los antígenos que nos son extraños.

Las inmunodeficiencias se clasifican en primarias, si son congénitas, es decir si se deben a alteraciones genéticas, que pueden ser heredadas o surgir, o secundarias, como podrían ser las debidas fármacos inmunosupresores o a enfermedades que cursan con pérdida de anticuerpos o linfocitos, como podrían ser el síndrome nefrótico o la malnutrición.

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) son enfermedades raras. La distribución de las IDP varía en diferentes grupos de población, pero a nivel global, en los países desarrollados, se estima una prevalencia mínima entre 1,5 y 18,8 por cada 100 000 habitantes 1,2, si exceptuamos el déficit aislado de IgA, que es mucho más frecuente.

000013



19



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

Una vez que ya tenemos la sospecha de una posible inmunodeficiencia, debemos iniciar su estudio, pero si conocemos los diferentes grupos de IDP, podremos hacer ese estudio de forma guiada y más efectiva. Se han descrito más de 300 tipos de IDP y cada dos años se actualiza la clasificación de estas, con el apoyo de la Unión Internacional de las Sociedades de Inmunología (IUIS). La última clasificación del año 2017, diferencia nueve grupos. Los cuales se detallan a continuación:

1. Inmunodeficiencias combinadas
2. Inmunodeficiencias combinadas con características sindrómicas
3. Inmunodeficiencias predominantemente de anticuerpos
4. Enfermedades de desregulación inmune
5. Defectos del número y función de las células fagocíticas
6. Defectos de la inmunidad intrínseca e innata
7. Enfermedades autoinflamatorias
8. Defectos de la cascada del complemento
9. Fenocopias de inmunodeficiencias congénitas

A pesar de esta clasificación, debemos tener en cuenta que son cuatro los grupos de inmunodeficiencias que englobarían aproximadamente un 95% de las mismas. Estos cuatro grupos son: inmunodeficiencias predominantemente de anticuerpos, inmunodeficiencias combinadas, defectos de los fagocitos y defectos del complemento.

Los pacientes con IDP son susceptibles a infecciones de gravedad variable y que, de no ser tratadas en forma adecuada, pueden ser fatales o dejar secuelas que empeoran la calidad de vida de los pacientes. Además, actualmente aparecen cada día, más ejemplos de estas enfermedades en los cuales existe una susceptibilidad selectiva a ciertos microorganismos lo que nos lleva a estar cada día más alerta de la existencia de estas entidades.

Es muy importante tener presente que las IDP se asocian frecuentemente a cuadros de autoinmunidad y neoplasias (especialmente del tejido linfoide), con una frecuencia mucho mayor a la población general.

Las inmunodeficiencias primarias (IDP), un grupo de 350 enfermedades de origen genético, constituyen una patología más frecuente de lo que se cree pero son virtualmente desconocidas y pasadas por alto por el personal médico en Bolivia.



000012

11



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

Sólo ocho personas han sido diagnosticadas con inmunodeficiencias primarias (IDP) en el país y reciben tratamiento para controlar su enfermedad en el exterior, informó a ANF Vivian Kohlberg, presidenta de la Fundación de Inmunodeficiencias Primarias (Fidep Bolivia).

En Bolivia sólo se cuenta con dos especialistas inmunólogos, una en Cochabamba y otra en La Paz.

Las IDP son enfermedades para las que se dispone de tratamientos altamente eficaces, en Bolivia se vive una "situación de precariedad extrema, porque los médicos no conocen las IDP, por tanto no las diagnostican y, cuando se detectan, el sistema de salud no cubre los costos de su tratamiento".

Respecto a las Enfermedades Raras, las estadísticas afirman que una enfermedad se denomina como rara cuando afecta a 5 de cada 10.000 personas, que el 71,9% de ellas son genéticas, el 69,9% son de inicio exclusivamente pediátrico y que el pronóstico vital está en juego en el 50% de los casos; por todo lo anterior, se hace inminente el apoyar que se promueva un diagnóstico precoz de las Enfermedades Raras, la equidad en los tratamientos y el contribuir en la mejora de los derechos de las personas con Enfermedades Raras y sus familias en Bolivia, entre ellas las Inmunodeficiencias Primarias que hacen parte de este grupo de enfermedades.

II. MARCO NORMATIVO:

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA:

El numeral 5 del Artículo 09 de la Norma Constitucional, establece dentro de los fines y funciones esenciales del estado, Garantizar el acceso de las personas a la educación, a la salud y al trabajo.

El Artículo 18 de la Constitución Política del Estado, establece: I. Todas las personas tienen derecho a la salud. II. El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna. III. El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social. El sistema se basa en los principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad y se desarrolla mediante políticas públicas en todos los niveles de gobierno.

000011

10





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

Los párrafos I y II del Artículo 35 de la Constitución Política del Estado, establece que el Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios públicos, siendo el sistema de salud único e incluye a la medicina tradicional de las naciones y pueblos indígena originario campesinos.

El Artículo 37 de la Norma Constitucional, determina que el Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

En el párrafo I del Artículo 39 de la Norma Constitucional, determina que el Estado garantizará el servicio de salud público y reconoce el servicio de salud privado; regulará y vigilará la atención de calidad a través de auditorías médicas sostenibles que evalúen el trabajo de su personal, la infraestructura y el equipamiento, de acuerdo con la ley.

El Artículo 41 de la constitución política del estado, establece que; "I. El Estado garantizará el acceso de la población a los medicamentos. II. El Estado priorizará los medicamentos genéricos a través del fomento de su producción interna y, en su caso, determinará su importación. III. El derecho a acceder a los medicamentos no podrá ser restringido por los derechos de propiedad intelectual y comercialización, y contemplará estándares de calidad y primera generación...".

LEY N° 1152 SISTEMA ÚNICO DE SALUD, UNIVERSAL Y GRATUITO.

ARTÍCULO 2. (PRINCIPIOS)

1. Equidad: Es el esfuerzo colectivo, social e institucional, para eliminar las desigualdades injustas y evitables en salud, según la diversidad de capacidades y necesidades.
2. Gratuidad. La atención en salud es otorgada sin ningún pago directo de los usuarios en el lugar y momento de la atención.
4. Integralidad. Es la atención de la salud como un conjunto articulado y continuo de acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

8. Oportunidad. Los servicios de salud se brindan en el momento y circunstancias que la persona, familia y comunidad los necesiten, sin generar demoras ni postergaciones innecesarias que pudiesen ocasionar perjuicios, complicaciones o daños.

12. Universalidad. Todos los titulares del derecho a la salud deben tener la misma oportunidad de mantener y recuperar su salud mediante el acceso equitativo a los servicios que el Estado Plurinacional de Bolivia pueda ofrecer, incluyendo el Sistema Único de Salud, Universal y Gratuito, sin ninguna discriminación étnica, racial, social, económica, religiosa, política, de edad o género.

13. Acceso Universal a Medicamentos y Tecnologías en Salud. Es prioridad del Estado asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales y tecnologías sanitarias adecuadas, eficaces, seguras y de calidad, prescritos, dispensados y utilizados correcta y racionalmente, contemplando la medicina tradicional ancestral boliviana."

ARTÍCULO 9. (FONDOS DEL TESORO GENERAL DE LA NACIÓN).

- I. El Tesoro General de la Nación financiará los recursos humanos en salud del subsector público y el funcionamiento de los Programas Nacionales de Salud.
- II. El financiamiento de los Productos en Salud correspondientes al Tercer y Cuarto Nivel de Atención, serán cubiertos con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación, conforme las políticas implementadas por el gobierno del Estado Plurinacional."

PL 142-21

PL -179-20

PROYECTO DE LEY PARA DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y ASISTENCIA
INTEGRAL MULTIDISCIPLINARIA PARA PERSONAS QUE VIVEN CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

ARTÍCULO 1º (Objeto de la Ley).-La presente Ley tiene como objeto:

- a) Garantizar los derechos y deberes de las personas que viven con Inmunodeficiencias primarias.
- b) Establecer políticas y ejecutar programas para un diagnóstico temprano, tratamiento eficaz y asistencia integral multidisciplinaria para personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias

600000

2





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

- c) Definir las competencias y responsabilidades del Estado, sus instituciones y las personas naturales o jurídicas relacionadas con la problemática de las Inmunodeficiencias Primarias
- d) Establecer mecanismos de coordinación interinstitucional e intersectorial, conducentes a la implementación efectiva de las políticas y programas para diagnóstico temprano, tratamiento eficaz y asistencia integral multidisciplinaria para personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, a través de campañas de información
- e) Garantizar el uso de medicamentos específicos, exámenes laboratoriales requeridos, terapias génicas y/o intervenciones quirúrgicas en pacientes que viven con Inmunodeficiencias Primarias
- f) Efectivizar la vigilancia epidemiológica e investigación de las Inmunodeficiencias Primarias.

ARTÍCULO 2º (Principios).- La presente Ley se enmarca en los siguientes principios:

- a) **Igualdad:** Todas las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, deben recibir asistencia integral y multidisciplinaria sin ninguna restricción, que garantice la mejor calidad de vida posible, sin distinción de raza, edad, sexo, opción sexual o género, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen, condición económica o social, u otra cualquiera.
- b) **Universalidad:** Por el que todas las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, tienen derecho al diagnóstico temprano, tratamiento eficaz y a la asistencia integral multidisciplinaria.
- c) **Integralidad:** La atención integral comprende la asistencia integral multidisciplinaria, de las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, Diagnóstico en forma oportuna y tratamiento con calidad, eficiencia y eficacia garantizando el acceso a los medicamentos, terapias génicas y/o intervenciones quirúrgicas necesarias para tratar la enfermedad.
- d) **Responsabilidad:** Los órganos del Estado se constituyen en directos responsables en la promoción y protección de los derechos de las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, la sociedad en su conjunto y toda persona que habita el territorio boliviano tiene la obligación de contribuir a la implementación de las políticas nacionales sobre las Inmunodeficiencias Primarias.
- e) **Prioridad Absoluta.** Debido a la situación de vulnerabilidad en la cual se encuentran las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias, al estar

800000

7



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

involucrado todo el sistema Inmunológico y estar expuestos a cualquier tipo de enfermedad o infección.

ARTÍCULO 3° (Ámbito de Aplicación).- La presente Ley constituye el marco legal para un diagnóstico temprano, tratamiento eficaz, la atención integral multidisciplinaria y la protección de los derechos humanos de las personas que viven con la enfermedad en todo el territorio boliviano, sus disposiciones se aplican a todos los ciudadanos y ciudadanas bolivianas y personas extranjeras que viven o se encuentran en tránsito en el territorio nacional y a las personas naturales y jurídicas.

ARTÍCULO 4° (Autoridad Competente).- El Ministerio de Salud y Deportes, es la autoridad competente para la aplicación de la presente Ley, implementara políticas nacionales orientadas a un diagnóstico oportuno, vigilancia epidemiológica y tratamiento integral para las personas con Inmunodeficiencias Primarias. Para el cumplimiento de esta competencia el Ministerio de Salud y Deportes, coordinara con el resto de los Ministerios del Órgano Ejecutivo para que establezcan políticas nacionales orientadas de manera integral con los servicios y programas de prevención y atención de enfermedades.

ARTICULO 5° (Conceptualización).-

- a) Enfermedades raras
- b) Inmunodeficiencias Primarias
- c) Tratamiento con Inmunoglobulinas
- d) Terapias Génicas
- e) infecciones recurrentes
- f) profilaxis
- g) inmunodeficiencia combinada severa
- h) agammaglobulinemia
- i) terapia génica.
- j) deficiencia de anticuerpos.
- k) enfermedad granulomatosa crónica.

000007





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CAPÍTULO II

Derechos y garantías de las personas que viven Inmunodeficiencias Primarias

ARTÍCULO 6° (Derechos y Garantías).- Todas las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias y con la garantía del Estado, tienen los siguientes derechos:

- a) A la vida, la salud y la seguridad.
- b) A recibir los servicios de salud adecuados y oportunos para el tratamiento integral multidisciplinario, acceso a análisis laboratoriales, medicamentos, terapias génicas y/o intervenciones quirúrgicas, de acuerdo a la lista nacional de medicamentos y protocolos nacionales de tratamiento.
- c) A beneficiarse de los adelantos científicos sobre Inmunodeficiencias Primarias, necesarios para su tratamiento.
- d) A la protección contra el despido laboral motivado por su condición de vivir con Inmunodeficiencias Primarias. Las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias tienen derecho al trabajo y pueden desempeñar sus labores de acuerdo a su capacidad, no pudiendo considerarse esta enfermedad como impedimento para contratar, ni como causal de despido.

e) A participar en la formulación, ejecución y evaluación de políticas a favor de los que viven con Inmunodeficiencias Primarias.

CAPITULO III

Vigilancia Epidemiológica, Bioseguridad Y Medidas De Protección

ARTÍCULO 7° (Vigilancia Epidemiológica).- La vigilancia epidemiológica para las personas con Inmunodeficiencias Primarias es responsabilidad exclusiva del Ministerio de Salud y Deportes, que designará personal calificado para este fin, debiendo autorizarse y evaluar los contenidos de dichos estudios.

ARTÍCULO 8° (Cumplimiento de las Normas de Bioseguridad).- El Ministerio de Salud y Deportes, velará por el cumplimiento de las normas universales de bioseguridad para el manejo y uso de materiales, instrumentos y equipo en todo establecimiento de salud acreditado en el manejo de pacientes con Inmunodeficiencias Primarias.

ARTÍCULO 9° (Medidas de Protección Hospitalaria).- Todos los centros que brinden atención en salud, tienen la obligación de ofrecer protección, capacitación



CÁMARA DE DIPUTADOS

900000

7



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

y condiciones de bioseguridad a los pacientes con Inmunodeficiencias Primarias a fin de garantizar su seguridad

CAPÍTULO IV

Tratamiento de las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias

ARTÍCULO 10° (Atención Integral Multidisciplinaria Obligatoria).- La atención integral multidisciplinaria a toda persona que vive con Inmunodeficiencias Primarias incluidas aquellas que no tengan seguro social o médico, será obligatoria en todos los establecimientos de salud, públicos y de seguridad social, bajo responsabilidad legal. Ningún establecimiento de salud, podrá negar un servicio a estas personas, debiendo brindarles un tratamiento igualitario, oportuno y de similar calidad y calidez que a otros pacientes.

Las prestaciones médicas, asistencia hospitalaria y suministros de medicamentos específicos serán administrados en forma gratuita a las personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias ininterrumpida y continua de por vida, de acuerdo a protocolos de atención nacional.

Los establecimientos de salud privados atenderán las emergencias y derivarán los casos a los establecimientos públicos respectivos. Los costos de las emergencias serán cubiertos por el Estado a Través del Ministerio de Salud y Deportes, conforme a Reglamento.

ARTÍCULO 11° (Atención Gratuita e n aplicación al Seguro Universal de Salud).- El Ministerio de Salud y Deportes, como política de Estado otorgará las prestaciones médicas, asistencia hospitalaria y suministrará medicamentos gratuitos a las personas con Inmunodeficiencias primarias en el marco de aplicación del Seguro Universal de Salud

ARTÍCULO 12° (Condiciones de Interacción).- Toda persona con Inmunodeficiencias Primarias que por su estado de salud requiera ser internada en un centro hospitalario, debe recibir obligatoriamente las condiciones adecuadas para el tratamiento, en razón del estado de vulnerabilidad en el que se encuentra el paciente debido a la disminución en las defensas que la enfermedad provocaría

000005





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

CAPÍTULO V

Responsabilidades, Registro Nacional, Medicamentos y estudios laboratoriales

ARTÍCULO 13° (Responsabilidades de las Entidades Territoriales Autónomas) En el marco de la competencia concurrente prevista en el Numeral 2 del Parágrafo II del Artículo 299 de la Constitución Política del Estado, se establecen las siguientes responsabilidades:

1. Gobierno Nacional

- a) El Ministerio de Salud establecerá políticas de atención y prevención para pacientes con Inmunodeficiencias Primarias, con estrategias y metodologías aprobadas y basadas en evidencia, las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico, tratamiento y prevención de los pacientes con esta enfermedad.
- b) Establecer criterios de evaluación a través de los Servicios Departamentales de Salud a las pruebas diagnósticas que es necesario incluir en un plan de beneficios con su respectivo presupuesto, para que las aseguradoras de planes de beneficios puedan garantizar el estudio y diagnóstico.
- c) Coordinar y promover el desarrollo de investigaciones para estudiar la enfermedad, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida de las familias con esta enfermedad, gestionando alianzas estratégicas con organismos e instituciones especializados públicos y privados a nivel nacional e internacional.
- d) El Ministerio de Salud, elaborará una base de datos de personas que viven con Inmunodeficiencias Primarias con los Servicios Departamentales de Salud
- e) Acceso gratuito a análisis específicos en todos los hospitales públicos de los 9 departamentos para el diagnóstico temprano en personas con Inmunodeficiencias Primarias
- f) Salas especializadas en los hospitales para recibir el tratamiento ambulatorio de los pacientes con esta enfermedad
- g) Profesionales (Enfermeras) capacitados para el manejo de los tratamientos ambulatorios.
- h) Acceso gratuito a todos los medicamentos.



4000004

3



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

2. Gobierno Autónomo Departamental

- a) Cumplir con lo establecido en la presente ley en coordinación con el nivel central del Estado, el Ministerio de Salud y reglamentar los procedimientos internos para la atención de esta enfermedad.
- b) Incorporar acciones y presupuesto en Planes Operativos Anuales, para la atención de personas con esta enfermedad

3. Gobierno Autónomo Municipal

- a) Cumplir con lo establecido en la presente ley en coordinación con el nivel central del Estado, el Ministerio de Salud y reglamentar los procedimientos internos para la atención de personas con esta enfermedad
- c) Incorporar acciones y presupuesto en Planes Operativos Anuales, para la atención y prevención de esta enfermedad

ARTÍCULO 14° (Registro Nacional de pacientes que padecen Enfermedades Raras): El Gobierno Nacional implementará un sistema de información virtual y físico de pacientes y familias con Inmunodeficiencias Primarias

El registro de pacientes y familias permitirá generar un sistema de información básica que facilite un mayor conocimiento sobre la prevalencia e incidencia de los casos, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada departamento, permitiendo identificar las necesidades de salud, sociales, económicas, científicas y de investigación.

ARTÍCULO 15° (Tratamiento para personas con Inmunodeficiencias Primarias): El tratamiento se aplicara según evaluación médica, que podrá ser el uso de inmunoglobulinas sustitutivas, antibióticos y otros antimicrobianos, inmunomoduladores, vacunación a paciente y familiares, fisioterapia respiratoria, revisión de la higiene, nutrición y estilo de vida, todo ello para el control de síntomas y prevención de complicaciones o reagudizaciones. Así mismo, disponemos de otros tratamientos con intención curativa en formas concretas de inmunodeficiencia primaria, como son el trasplante de progenitores hematopoyéticos (trasplante de médula ósea o de células madre de cordón umbilical) y terapia génica.

000003





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS

ARTICULO 16°: (Aplicación de Inmunoglobulinas Sustitutivas): Las Inmunoglobulinas Sustitutivas podrán aplicarse sin restricción alguna por todos los Hospitales que atiendan pacientes con Inmunodeficiencias Primarias, al estar esta medicación comprendida dentro del Listado Nacional de Medicamentos Esenciales.

Es obligación de cada Hospital, Centro de Salud mantener actualizado su listado de medicamentos en merito a lo determinado por el LINAME.

ARTICULO 17°: (Exámenes Laboratoriales): Los exámenes laboratoriales, serán realizados de forma gratuita en los centros médicos y Hospitales, debiendo remitir los resultados con la mayor celeridad posible al médico tratante.

**CAPITULO VI
DISPOSICIONES FINALES
VIGENCIA Y REGLAMENTACION**

PRIMERA.- (CUMPLIMIENTO).

Se encomienda el cumplimiento de la presente ley al órgano ejecutivo a través del ministerio de salud y deportes, ministerio de economía, entre otros entes necesarios para la aplicación a nivel nacional.

SEGUNDA.- (VIGENCIA).

La presente Ley entrara en vigencia a partir de su promulgación

TERCERA.- (REGLAMENTACIÓN).

A partir de la publicación de la presente Ley y en el plazo máximo de 90 días, el Órgano Ejecutivo elaborará la reglamentación respectiva.

Mariela Baldovino Castillo
DIPUTADA NACIONAL
Asamblea Legislativa Plurinacional

Eduin Rosas Urzagaste
COMITE DE SALUD, DEPORTES Y RECREACIÓN
CAMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

000002

1