



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

La Paz, 16 de abril de 2026

CITE: ALP- CD.ANRR.NOT. INT.N° 0076/2026

PL-391/25

Señor:

Dip. Roberto Julio Castro Salazar

PRESIDENTE

CÁMARA DE DIPUTADOS

ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA

Presente. -

CÁMARA DE DIPUTADOS PRESIDENCIA RECIBIDO		
16 ABR 2026		
HORA	10:07	FIRMA
N° REGISTRO	N° FOLIOS	<i>[Firma]</i>

Ref. REMITE PROYECTO DE LEY

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente, conforme lo dispuesto en el Art. 162, párrafo I, numeral 2 y Art. 163 de la Constitución Política del Estado, concordante con el Art. 116 inc. b). y Art. 117 del Reglamento General de la Cámara de Diputados, tengo a bien presentar el **Proyecto de Ley "ACCESO UNIVERSAL A DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO, IMPORTACIÓN EXCEPCIONAL Y FINANCIAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA"** para su tramitación conforme al procedimiento legislativo.

Sin otro particular, me despido de usted con las consideraciones más distinguidas.

Atentamente.

Cel. 77044700 Int.4504
ANRR/
Arch./C.c
76291505

Anahi Nayely Rocha Rodas

DIPUTADA NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL



• CÁMARA DE DIPUTADOS •
2025-2026

¡QUE DIOS ILUMINE NUESTROS PASOS Y QUE EL PUEBLO JUZGUE NUESTRO TRABAJO!



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CAMARA DE DIPUTADOS

PROYECTO DE LEY ACCESO UNIVERSAL A DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO, IMPORTACIÓN EXCEPCIONAL Y FINANCIAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

1. ANTECEDENTES

El Sistema de Salud Boliviano es segmentado, fragmentado y cuenta con sectores público, privado y de Seguridad Social, para brindar atención a la población en general y a los pacientes con enfermedades raras.

A través de este trabajo se pretende caracterizar la disponibilidad de servicios de salud para el diagnóstico y tratamiento efectivo de pacientes con enfermedades raras, desde la percepción de los pacientes y/o familiares en Bolivia.

Las enfermedades raras o poco frecuentes tienen una incidencia reducida en la población, afectan a 5 de cada 10 mil habitantes en el mundo. Al tener una incidencia tan baja, estas enfermedades no tienen estudios avanzados. Dentro de estos padecimientos con mayor incidencia en Bolivia se encuentra la acondroplasia, condición que limita el crecimiento de las personas al afectar el desarrollo del cartilago, hueso y tejido conectivo. Según datos del Ministerio de Salud y Deportes, uno de cada 20 mil nacidos vivos en Bolivia tiene esta condición.

Una reciente investigación publicada en el European Journal of Human Genetics, el artículo escrito por Enfermedades Raras EURORDIS-Europa, y Orphanet Irlanda, revela que existen más de 300 millones de personas que viven con una de las más de 6.000 Enfermedades Raras identificadas en todo el mundo. El 72 % de las Enfermedades Raras tienen una etiología genética, y el resto obedecen a causas inmunológicas, infecciones y exposiciones ambientales.

La falta de conocimiento científico e información de calidad sobre la enfermedad a menudo resulta en un retraso en el diagnóstico. Además, la necesidad de una atención médica de calidad adecuada genera desigualdades y dificultades en el acceso al tratamiento y la atención.

Esto a menudo resulta en una gran carga social y financiera para los pacientes. Debido a la rareza y diversidad de éstas enfermedades, la investigación debe ser internacional para garantizar que los expertos, investigadores y clínicos estén conectados, que los ensayos clínicos sean multinacionales y que los pacientes puedan beneficiarse de la combinación de recursos a través de las fronteras. Iniciativas como las Redes de referencia europeas (redes de centros especializados y proveedores de atención médica



ASAMBLEA DE LOS DIPUTADOS
CAMARA DE DIPUTADOS

que facilitan la investigación y la atención médica transfronterizas), el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras y el Programa Marco de la Unión Europea para la Investigación e Innovación Horizon 2020 respaldan la investigación internacional y relacionada.

Desde 2015, el Ministerio de Salud ha organizado **Jornadas Científicas Bolivianas sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**, que funcionan como concursos científicos destinados a identificar, documentar y visibilizar casos clínicos de estas patologías dentro del país. A través de estas actividades, profesionales de la salud, estudiantes y familiares de pacientes han presentado investigaciones y estudios de casos clínicos con el fin de consolidar conocimiento y generar evidencia científica sobre estas condiciones en el contexto boliviano.

A lo largo del tiempo, estas jornadas han permitido identificar progresivamente un número creciente de enfermedades raras en el país. Por ejemplo, hasta marzo de 2023 se habían documentado 92 tipos de enfermedades poco frecuentes, entre ellas el síndrome de Cornelia de Lange, el síndrome de Apert, la osteogénesis imperfecta y la artrorriposis múltiple congénita, entre otras, y se promovía además la constitución de un **registro nacional de estas patologías** para facilitar la elaboración de políticas públicas orientadas a este grupo de pacientes.

En 2025, el Ministerio de Salud informó que, entre **2018 y 2025**, se habían identificado **107 enfermedades raras o poco frecuentes** a partir de casos presentados en las jornadas científicas organizadas en coordinación con diversas universidades y centros de investigación del país. Estas patologías documentadas abarcan una amplia variedad de síndromes y condiciones de origen congénito o genético, algunas de ellas extremadamente poco frecuentes y reportadas en un solo paciente dentro del territorio boliviano, como el síndrome de Seckel, el síndrome de Wiskott-Aldrich, la mucopolisacaridosis tipo I y la enfermedad de Fabry, entre muchas otras.

La mayor parte de los casos identificados se concentran en los departamentos del eje central —La Paz, Cochabamba y Santa Cruz— aunque también se han reportado en otras regiones como Oruro, Potosí, Tarija, Beni y Chuquisaca. Estas actividades científicas han servido tanto para visibilizar estas enfermedades como para sensibilizar a la comunidad médica y a las autoridades de salud sobre la necesidad de mejorar la detección, diagnóstico y atención de las personas afectadas en Bolivia.

En resumen, los antecedentes en Bolivia muestran un **proceso gradual de reconocimiento e identificación de enfermedades raras**, impulsado principalmente por iniciativas de investigación científica estatal desde 2015, con resultados documentados que han aumentado el conocimiento sobre la presencia de estas

6



ASAMBLA DE DIPUTADOS

patologías en el país y han sentado bases para futuros desarrollos en políticas de salud pública y atención especializada

2. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La presente Ley tiene por objeto establecer el régimen jurídico integral para la protección de las personas con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes en el Estado Plurinacional de Bolivia.

La iniciativa legislativa se fundamenta en los artículos 18, 35, 36 y 37 de la Constitución Política del Estado, que reconocen el derecho fundamental a la salud y establecen la obligación Estatal de garantizar servicios integrales, oportunos y de calidad. El Ministerio de Salud y Deportes ha reconocido oficialmente la existencia de ciento siete (107) enfermedades raras o poco frecuentes registradas en el país, caracterizadas por baja prevalencia, alta complejidad diagnóstica y terapéutica. Sin embargo, actualmente no existe un régimen normativo específico que regule de manera integral la continuidad terapéutica, los plazos administrativos, la importación excepcional de medicamentos no registrados (huérfanos) y la planificación presupuestaria progresiva.

La ausencia de regulación especializada genero demoras administrativas, interrupciones de tratamiento y barreras en el acceso oportuno a medicamentos huérfanos y estudios especializados, afectando de manera desproporcionada a una población en situación de vulnerabilidad sanitaria.

Asimismo, el Estado Plurinacional de Bolivia, como Estado Miembro de la Organización de las Naciones Unidas, ha asumido compromisos internacionales en el marco de la Agenda 2030 y de la cobertura sanitaria universal, orientados a garantizar el acceso equitativo a servicios de salud y a visibilizar a poblaciones con condiciones poco frecuentes o desatendidas. La presente iniciativa normativa constituye un instrumento concreto para materializar dichos compromisos en el ámbito interno.

En consecuencia, la presente Ley propone un marco jurídico integral, progresivo y financieramente responsable, orientado a garantizar la continuidad terapéutica, regular mecanismos de acceso excepcional a medicamentos, consolidar información epidemiológica mediante un registro nacional y fortalecer la respuesta institucional del sistema de salud, bajo criterios de equidad, sostenibilidad y responsabilidad estatal.



ASAMBLA DE LA REPÚBLICA

3. FUNDAMENTACION LEGAL DEL PROYECTO DE LEY

Constitución Política del Estado (CPE): establece en sus artículos 18 y 35 al 37 que la salud es un derecho fundamental y que el Estado tiene la obligación de garantizar el acceso universal y gratuito a los servicios de salud, así como de formular políticas públicas orientadas a la prevención y tratamiento de enfermedades. Este mandato constitucional constituye la base jurídica para la atención de personas con enfermedades raras, bajo el principio de universalidad, equidad y solidaridad.

En desarrollo de este mandato, la Ley N° 1152 crea el Sistema Único de Salud (SUS), estableciendo la cobertura gratuita de prestaciones para la población que no cuenta con seguro a corto plazo. Si bien la ley no menciona expresamente a las enfermedades raras o poco frecuentes, su alcance general permite que estas patologías sean atendidas dentro de la cartera de servicios, conforme a protocolos, disponibilidad presupuestaria y capacidad resolutoria del sistema público.

En materia de medicamentos, la Ley N° 1737 (Ley del Medicamento) regula la fabricación, importación, comercialización, control y registro sanitario de medicamentos en el país. Esta norma constituye el sustento jurídico para la autorización de importación de fármacos que no se encuentran disponibles en el mercado nacional, situación frecuente en el caso de medicamentos huérfanos utilizados para enfermedades raras. En aplicación de esta ley, el Ministerio de Salud, a través de la autoridad reguladora competente (AGEMED), puede autorizar importaciones excepcionales bajo prescripción médica debidamente fundamentada.

Asimismo, diversos decretos supremos han establecido medidas temporales de exención arancelaria para la importación de medicamentos e insumos destinados a enfermedades crónicas, de alto costo o terminales, lo cual puede beneficiar indirectamente a pacientes con enfermedades raras cuando los tratamientos no se encuentran registrados o disponibles en Bolivia.

En el ámbito de políticas públicas, el Ministerio de Salud y Deportes ha impulsado desde 2015 jornadas científicas y acciones orientadas a la identificación y registro de enfermedades raras o poco frecuentes; sin embargo, hasta la fecha no existe una ley específica que cree un registro nacional obligatorio, un fondo especial de financiamiento o un régimen diferenciado para medicamentos huérfanos, como ocurre en otras legislaciones comparadas.



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CAMARA DE DIPUTADOS

4. INFORME TÉCNICO COMPLEMENTARIO

El presente Proyecto de Ley se alinea con estándares regionales desarrollados en América Latina para la atención de enfermedades raras o poco frecuentes, tomando como referencia la Ley 26.689 de la República Argentina, la Ley 1392 de 2010 de la República de Colombia y la Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Enfermedades Raras del Brasil (2014).

El análisis comparado evidencia que estos países han avanzado en el reconocimiento normativo específico de estas patologías, incorporando mecanismos de cobertura integral, registros nacionales obligatorios, protocolos clínicos oficiales y esquemas de protección financiera.

En este contexto, la propuesta boliviana no constituye una innovación aislada, sino una adaptación técnica a la realidad nacional, incorporando instrumentos como:
La continuidad terapéutica obligatoria con plazos definidos.

El silencio administrativo positivo en procedimientos relacionados con el acceso a tratamiento.

La importación excepcional regulada de medicamentos no disponibles en el mercado nacional.

Un régimen aduanero especial aplicable a fármacos destinados a enfermedades raras o poco frecuentes.

La creación de un Fondo Nacional de financiamiento progresivo.

Estas medidas buscan cerrar vacíos normativos existentes en el ordenamiento jurídico boliviano, garantizando seguridad jurídica, previsibilidad administrativa y protección efectiva del derecho a la salud de las personas afectadas.

5. IMPACTO PRESUPUESTARIO REFERENCIAL

La implementación de la presente Ley tendrá un impacto presupuestario progresivo, determinado conforme los datos que se obtengan a partir del Registro Nacional de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

El financiamiento de las acciones previstas se sujetará a la planificación sanitaria, disponibilidad financiera del Estado y programación presupuestaria anual, conforme normativa vigente.



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

La creación del Fondo Nacional no implica asignación automática ni inmediata de recursos, debiendo su funcionamiento establecerse mediante reglamentación específica y programación gradual.

La naturaleza de las enfermedades raras o poco frecuentes, caracterizadas por baja prevalencia, pero alto costo terapéutico, requiere una planificación financiera sostenible y escalonada.

6. CONCLUSIÓN

Una ley especial sobre enfermedades raras permitiría establecer políticas públicas claras, crear un sistema de protección reforzada, garantizar sostenibilidad presupuestaria y promover investigación científica nacional. Asimismo, consolidaría el principio de equidad, asegurando que la baja frecuencia de una enfermedad no signifique menor protección del Estado.

En consecuencia, la aprobación de una ley específica no constituye un privilegio sectorial, sino una necesidad jurídica, sanitaria y humanitaria para hacer efectivo el mandato constitucional de protección integral de la salud y para garantizar que ninguna persona quede excluida del sistema por padecer una condición poco frecuente.


Anahi Nayely Rocha Rojas
DIPUTADA NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL



PL-391/25

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

PROYECTO DE LEY ACCESO UNIVERSAL A DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO,
IMPORTACIÓN EXCEPCIONAL Y FINANCIAMIENTO PARA PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES EN EL ESTADO PLURINACIONAL
DE BOLIVIA

TÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. (Objeto)

Establecer el régimen jurídico integral para la protección de personas con enfermedades raras o poco frecuentes en el Estado Plurinacional de Bolivia.

Artículo 2. (Definición)

Se consideran enfermedades raras o poco frecuentes aquellas cuya prevalencia sea igual o menor a cinco (5) por cada diez mil (10.000) habitantes, conforme a criterios epidemiológicos establecidos por el ministerio de Salud y Deportes.

Artículo 3. (Reconocimiento Oficial)

Se reconocen como base inicial las ciento siete (107) patologías registradas oficialmente por el Ministerio de Salud y Deportes, sin perjuicio de su actualización conforme a evidencia científica y criterios técnicos.

Artículo 4. (Principios)

La aplicación de la presente Ley se regirá por los principios:

- a) Dignidad humana, como fundamento del derecho a la salud y a la vida.
- b) Continuidad terapéutica, garantizando la no interrupción injustificada de los tratamientos prescritos.
- c) Progresividad, en la ampliación gradual y sostenida de la cobertura y protección.
- d) Equidad, priorizando a personas en situación de mayor vulnerabilidad.
- e) Responsabilidad estatal, en el cumplimiento efectivo de las obligaciones establecidas en la presente Ley.
- f) No a la discriminación, conforme a la Constitución Política del Estado



ASAMBLEA LEGISLATIVA PROPUNTORES DE
CAMARA DE DIPUTADOS

TÍTULO II - DERECHOS Y GARANTÍAS

Artículo 5. (Continuidad Terapéutica)

El tratamiento prescrito por profesional de salud habilitado no podrá ser interrumpido por razones exclusivamente administrativas, debiendo garantizarse su continuidad a evaluación médica y normativa vigente.

En enfermedades raras o poco frecuentes de carácter crónico, progresivo o degenerativo, la continuidad terapéutica deberá considerar la evaluación clínica individual y evitar interrupciones que puedan generar deterioro funcional o riesgo vital.

Artículo 6. (Plazos Máximos)

I. Evaluación técnica deberá realizarse en un plazo máximo de diez (10) días hábiles desde la presentación completa de la solicitud.

II. La autoridad competente deberá emitir Resolución expresa y fundamentada en un plazo máximo treinta (30) días calendario.

III. Incumplimiento injustificado de los plazos establecidos generará responsabilidad administrativa para la autoridad competente, sin perjuicios de otras responsabilidades previstas por Ley.

IV. En riesgo vital o agravamiento clínico debidamente certificado por profesional médico habilitado, la autoridad deberá adoptar de manera inmediata medidas provisionales que garanticen la continuidad terapéutica hasta la emisión de la resolución definitiva.

Artículo 7. (Diagnóstico Especializado)

Las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente tienen derecho al acceso oportuno a diagnóstico especializado, incluyendo pruebas genéticas, estudios clínicos avanzados y evaluación multidisciplinaria, conforme a protocolos médicos vigentes y reglamentación específica emitida por el Ministerio de Salud y Deportes.

Artículo 8. (Protección al Cuidador)

El Estado promoverá apoyo psicosocial y mecanismos de protección laboral para cuidadores principales de personas con enfermedad raras o poco frecuentes, conforme a normativa laboral vigente y reglamentación específica.

Artículo 9. (Valoración y Calificación de Discapacidad)

I. Acceso a proceso de valoración y certificación conforme normativa vigente.



ASAMBLA LEGISLATIVA DE BOLIVIA
LEY N.º 1.054

- II. La evaluación deberá realizarse por equipos multidisciplinarios, considerando criterios médicos objetivos y la condición clínica individual.
- III. La certificación de discapacidad, cuando corresponda, permitirá el acceso a los derechos y beneficios establecidos en la legislación nacional.
- IV. La ausencia de certificación de discapacidad no podrá ser utilizada como fundamento para negar diagnóstico, tratamiento o continuidad terapéutica.

TÍTULO III - IMPORTACIÓN EXCEPCIONAL

Artículo 10. (Uso Personal)

La importación excepcional para uso personal procederá cuando el paciente o su representante legal requiera un medicamento sin registro sanitario en el país, debiendo presentar receta médica e informe clínico fundamentado, emitido por profesional legalmente habilitado.

La autorización será otorgada por la Agencia Estatal de Medicamentos y Tecnologías en Salud (AGEMED), previa verificación del cumplimiento de los requisitos establecidos en la presente Ley y su reglamentación.

Los productos importados bajo esta modalidad serán de uso exclusivo del paciente autorizado.

Artículo 11. (Uso Medicinal Urgente)

La importación excepcional para uso medicinal urgente podrá ser solicitada por establecimientos de salud públicos, de la seguridad social o privados debidamente habilitados, cuando se trate de casos clínicos críticos o de riesgo vital.

La solicitud deberá contar con informe médico especializado y responsabilidad institucional expresa respecto al uso, conservación y seguimiento del medicamento importado. La autorización será emitida por AGEMED conforme procedimiento reglamentario.

Artículo 12. (Condiciones)

I. La importación excepcional de productos farmacéuticos sin registro sanitario en el Estado Plurinacional de Bolivia requerirá autorización previa y expresa emitida por la Agencia Estatal de Medicamentos y Tecnologías en Salud (AGEMED), conforme procedimiento establecido en reglamentación específica.

II. El medicamento deberá contar con autorización vigente en una autoridad regulatoria de referencia internacional o en un sistema sanitario reconocido, debidamente verificada por AGEMED.



ASAMBLA LEGISLATIVA DE BOLIVIA
CAMARA DE DIPUTADOS

III. La solicitud deberá estar respaldada por receta médica e informe clínico fundamentado, emitido por profesional médico especialista en la patología correspondiente o por equipo multidisciplinario acreditado.

IV. La importación solo procederá cuando no exista alternativa terapéutica registrada en el país o cuando la alternativa disponible resulte clínicamente inadecuada para el caso concreto.

V. Los productos importados bajo esta modalidad no podrán ser objeto de comercialización, reventa o distribución distinta a la autorizada, siendo su uso exclusivo para el paciente o establecimiento solicitante.

VI. Será obligatoria la trazabilidad, conservación y seguimiento clínico del medicamento importado, bajo responsabilidad del solicitante y supervisión de la autoridad competente.

VII. AGEMED podrá realizar controles posteriores y auditorías sanitarias para verificar el cumplimiento de las condiciones establecidas en la presente Ley.

Artículo 13. (Régimen Aduanero Especial)

La Aduana Nacional establecerá un procedimiento aduanero diferenciado de carácter médico-humanitario para pacientes con enfermedades raras o poco frecuentes, conforme reglamentación específica.

TÍTULO IV - REGISTRO Y RED

Artículo 14. (Registro Nacional)

I. Créase el Registro Nacional de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, bajo coordinación del Ministerio de Salud y Deportes, como instrumento técnico de planificación sanitaria, seguimiento epidemiológico y formulación de políticas públicas.

II. El Registro estará integrado al Sistema Único de Salud (SUS) y podrá articularse con la seguridad social de corto plazo y otros subsistemas de salud.

III. La inscripción en el Registro tendrá carácter sanitario y estadístico, garantizando la confidencialidad y protección de datos personales conforme normativa vigente.

IV. La información recopilada permitirá la planificación progresiva de recursos, priorización de casos y diseño de estrategias de atención integral.

V. El funcionamiento, actualización y administración del Registro serán establecidos mediante reglamentación específica.

Artículo 15. (Red Nacional de Referencia)

I. Créase la Red Nacional de Referencia en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, bajo coordinación del Ministerio de Salud y Deportes, con el objeto de articular los diferentes niveles de atención del Sistema Único de Salud (SUS) y de la seguridad social.





- II. La Red estará conformada por establecimientos de salud públicos, de la seguridad social y privados debidamente habilitados, que cuenten con capacidad técnica para diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estas patologías.
- III. La Red promoverá la derivación oportuna, la atención especializada, el intercambio de información clínica, la formación continua del personal de salud y el fortalecimiento de capacidades en el territorio nacional.
- IV. El Ministerio de Salud y Deportes establecerá mediante reglamentación los criterios de acreditación, funcionamiento y coordinación de la Red.

Artículo 16. (Investigación y Cooperación Científica)

- I. El Ministerio de Salud y Deportes promoverá el desarrollo progresivo de investigación clínica, estudios epidemiológicos y cooperación científica en el ámbito de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- II. Se fomentará la participación de establecimientos de salud, universidades e instituciones científicas en redes nacionales e internacionales de investigación, conforme normativa vigente.
- III. El Estado facilitará la cooperación técnica con organismos internacionales, centros especializados y agencias regulatorias, con el objeto de mejorar el diagnóstico, tratamiento y generación de evidencia científica.
- IV. La participación de pacientes en estudios clínicos deberá garantizar consentimiento informado, protección de derechos y supervisión ética conforme legislación nacional.

TÍTULO V - FINANCIAMIENTO

Artículo 17. (Fondo Nacional)

Créase el Fondo Nacional para Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, destinado a garantizar financiamiento progresivo de diagnóstico, tratamiento, continuidad terapéutica e importación excepcional.

El Órgano Ejecutivo deberá incorporar anualmente provisiones especificadas en el Presupuesto General del Estado para el funcionamiento del fondo, conforme planificación sanitaria y disponibilidad fiscal.

El funcionamiento y administración serán establecidos mediante reglamentación específica.

Artículo 18. (Fuentes)

El Fondo Nacional se financiará con:

- a) Recursos asignados en el Presupuesto General del Estado.

(-)



- b) Recursos provenientes de cooperación internacional.
- c) Donaciones y aportes legalmente establecidos.
- d) Compras conjuntas regionales cuando corresponda.
- e) Otros recursos permitidos por normativa vigente.

TÍTULO VI - RESPONSABILIDAD Y CONTROL

Artículo 19. (Responsabilidad Administrativa)

- I. El incumplimiento injustificado de las obligaciones establecidas en la presente Ley, incluyendo la interrupción indebida de tratamientos, la omisión de respuesta dentro de los plazos establecidos o la negativa infundada de provisión, generará responsabilidad administrativa para la autoridad o servidor público competente.
- II. Dicha responsabilidad será determinada conforme normativa vigente y sin perjuicio de otras responsabilidades civiles o penales que pudieran corresponder.
- III. La responsabilidad alcanzará también a los casos en que se verifique dilación indebida, obstrucción administrativa o incumplimiento de medidas provisionales adoptadas en situaciones de riesgo vital.

Artículo 20. (Supervisión)

- I. El Ministerio de Salud y Deportes y la Autoridad de Supervisión de la Seguridad Social de Corto Plazo (ASUSS), en el ámbito de sus respectivas competencias, supervisarán el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la presente Ley.
- II. Las entidades públicas, de la seguridad social y establecimientos de salud involucrados en la atención de personas con enfermedades raras o poco frecuentes deberán proporcionar la información requerida para efectos de control y seguimiento.
- III. Las autoridades competentes podrán realizar auditorías técnicas, administrativas y sanitarias cuando existan denuncias de interrupción terapéutica, negativa de provisión o incumplimiento de plazos.
- IV. Los resultados de las supervisiones deberán generar, en su caso, la adopción de medidas correctivas inmediatas.

Artículo 21. (Procedimiento Abreviado)

- I. Las solicitudes vinculadas a provisión de medicamentos, continuidad terapéutica, importación excepcional o cobertura de prestaciones para personas con enfermedades raras o poco frecuentes tendrán carácter preferente y deberán tramitarse con prioridad administrativa.
- II. Cuando se trate de riesgo vital o agravamiento clínico acreditado mediante informe médico, la autoridad competente deberá adoptar medidas provisionales inmediatas mientras se emite la resolución definitiva.



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS

- III. El incumplimiento de la prioridad establecida en el presente artículo dará lugar a la aplicación de las responsabilidades previstas en la presente Ley.
- IV. El procedimiento específico será reglamentado por el Órgano Ejecutivo, garantizando celeridad, simplificación y acceso efectivo.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

Primera.- Reglamentación en ciento veinte (120) días.

Segunda.- Incorporación presupuestaria conforme disponibilidad financiera.


Anahi Nayely Rocha Rodas
DIPUTADA NACIONAL
CÁMARA DE DIPUTADOS
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL

CÁMARA DE DIPUTADOS

QUE DIOS ILUMINE NUESTROS PASOS Y QUE EL PUEBLO HICIERE NUESTROS PASOS