



Ministerio
de Economía
y Finanzas

E/36

MINISTERIO DE ECONOMÍA Y FINANZAS

Montevideo, 11 ABR. 2025

2024-5-1-0009080

VISTO: la petición formulada por los señores Federico Lecueder Methol y Agustina María Fernández Giambruno, en su calidad de padres y en nombre y representación de su hija Pilar Lecueder Fernández, para importar con exoneración de gravámenes el medicamento Glycerol Phenylbutyrate [Ravicti];

RESULTANDO: I) que surge acreditado que la gestionante padece encefalopatía genética (GRABA1) con afectación del neurodesarrollo y epilepsia y requiere para su tratamiento dichos insumos, los cuales no se producen en el país;

II) que los medicamentos a importar, son suministrados de manera gratuita, por el Hospital que conduce el ensayo clínico experimental a cargo de la Weill Medical College of Cornell University en Estados Unidos;

III) que el Ministerio de Salud Pública autorizó el ingreso del medicamento referido;

IV) que se ha acreditado que los ingresos del núcleo familiar resultan insuficientes;

CONSIDERANDO: que la petición gestionada se encuentra amparada en el artículo 88 de la Ley N° 18.651, de 19 de febrero de 2010, sobre la protección integral a las personas con discapacidad;

ATENTO: a lo expuesto, a lo informado por la Asesoría Jurídica del Ministerio de Economía y Finanzas y lo dispuesto por la Ley N° 18.651, de 19 de febrero de 2010;

LC/A-MB

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

RESUELVE:

1º) Autorizar a los señores Federico Lecueder Methol y Agustina María Fernández Giambruno, en su calidad de padres y en nombre y representación de su hija Pilar Lecueder Fernández, titular de la cédula de identidad número 6.217.218-6, a importar el medicamento detallado en el documento expedido por el sitio Cornell Weill de la Farmacia del Hospital en los Estados Unidos,

sin valor comercial, cuya copia se adjunta y forma parte de la presente Resolución.

2º) La importación estará exonerada de todo tributo, Tasa Global Arancelaria, Impuesto al Valor Agregado, Tasa Consular, Tasa de Servicios Extraordinarios y Tasa de Servicios Automatizados.

3º) Comuníquese a la Dirección General Impositiva y a la Dirección Nacional de Aduanas, notifíquese a los interesados, y oportunamente archívese.



Gabriel Oddone
Ministro de Economía y Finanzas



Prof. Yamandú Orsi
PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA



PAPEL NOTARIAL DE ACTUACIÓN

Hs N° 554757



ESC. JOAQUIN ISMAEL BETBEDER BORGES - 18777/3

2025.11.02

Connect - Medications

Name: Pilar Lecueder | DOB: 7/21/2016 | MRN: <1299244> | PCP: | Legal Name: Pilar Lecueder

Medications (Pilar)

Certain medications might not be shown for privacy reasons. This message appears even if no medications are hidden.

Current Medications

If you are not currently taking a medication or have changed dosage, click on the Remove button to request updates. Click on the ADD A MEDICATION link to add new medications or medications with the correct dosage. The Learn more links will take you to additional information about that medication. Call 911 if you have an emergency.

INV (F06) RAVICTI (glycerol phenylbutyrate) 27.5 G/25 mL Oral Solution

Height and Weight for Dosing: 1.26 m and 28.6 kg BSA = 1.00m2 Goal Dose: 11.2mL/m2/day
11.5 mL per day, 4mL/4 mL/4mL (correctly increased dose) 12 weeks = 1008 mL total Please
prepare 41 bottles of Ravicti for WCM 28.

This prescription cannot be refilled through Connect at this time.

Refill before March 24, 2026

Prescription Details

Prescribed March 24, 2025

Approved by Carliane McCabe

Pharmacy Details

F06 RESEARCH PHARMACY

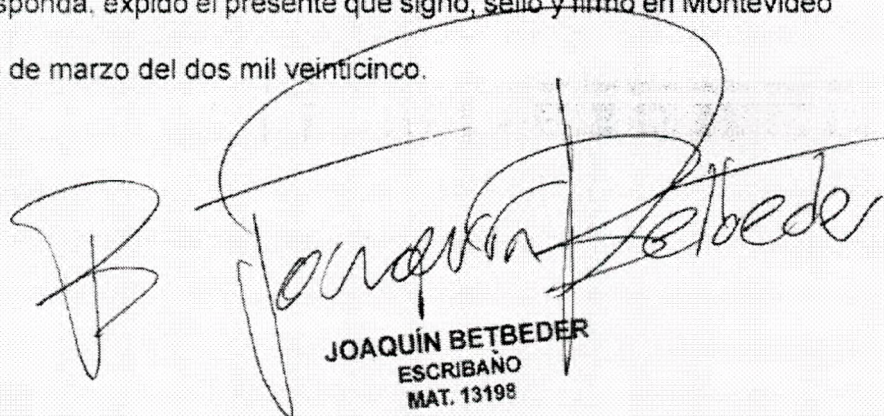
New York City NY 10032

Refill Details

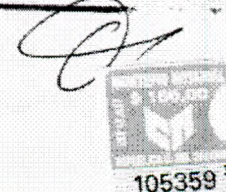
Quantity 41 bottles

MyChart® licensed from Epic Systems Corporation® 1999 - 2025

CONCUERDA BIEN Y FIELMENTE la presente fotocopia con el documento original y de su mismo tenor, que tuve a la vista y con el cual he cotejado este testimonio. **EN FE DE ELLO** a solicitud de parte interesada y para su presentación ante quien corresponda, expido el presente que signo, sello y firmo en Montevideo el día veinticinco de marzo del dos mil veinticinco.


JOAQUÍN BETBEDER
ESCRIBANO
MAT. 13198

ARANCEL OFICIAL
Artículo: <u>8</u>
Honorario: \$ <u>803</u>
Mont. Not.: \$ <u>160</u>
Fdo. Gremlat: \$ <u>—</u>



MARTINA ETCHERREY
Traductora Pública
Tend. No.: 155/2025
Cel.: 099 152 744
metcherry@gmail.com

Traducción nro. 155/2025: INFORMACIÓN SOBRE MEDICAMENTO (RAVICTI)

[Documento de una foja que consiste en un testimonio por exhibición expedido por el Esc. Joaquin Ismael Betbeder Borges, redactado en español que incluye información en inglés sobre un medicamento, que se traduce a continuación:] -----

25/03/25 13:02 -----

Connect - Medicamentos -----

Nombre: **Pilar Lecueder** | Fecha de nacimiento **21/JUL/2016** | Número de referencia del movimiento [MRN por su sigla en inglés]: 12999244 | PCP: [en blanco] | Nombre legal: Pilar Lecueder -----

Medicamentos (Pilar) -----

[En recuadro:] Determinados medicamentos pueden no mostrarse por razones de privacidad. Este mensaje se muestra incluso si no hay medicamentos ocultos. -----

Medicamentos actuales -----

Si actualmente no está tomando un medicamento o ha cambiado la dosis, haga clic en *Eliminar* para solicitar actualizaciones. Haga clic en el enlace **AÑADIR UN MEDICAMENTO** para añadir nuevos medicamentos o medicamentos con la posología correcta. Mediante los enlaces *Más información* obtendrá información adicional sobre el medicamento. Llame al 911 si tiene una emergencia. -----

INV (F06) RAVICTI (fenilbutirato de glicerol) 27,5 g/25 ml en solución oral -----

Altura y peso para posología: 1,26 m y 28,6 kg. Superficie corporal: 1,00 m². Dosis objetivo: 11,2 ml/m²/día 11,5 ml por día, 4 ml/4 ml/4 ml (dosis incrementada correctamente) 12 semanas = 1008 ml

total. Por favor, preparar 41 frascos de Ravicti para WCM28
[enfriador evaporativo].-----

Esta receta no puede volver a renovarse a través de Connect en este
momento-----

1 renovación antes del 24 de marzo de 2026 -----

Información sobre la receta: Recetado el 24 de marzo de 2025 ----

Aprobado por Carliane mccabe-----

Información sobre la farmacia: F06 RESEARCH COMPANY. New York City
NY 10032 [Ciudad de Nueva York]-----

Detalles de la renovación: Cantidad 41 frascos -----

[Al pie:] MyChart® licencia de Epic Systems Corporation® 1999-2025

<https://mychart.weill.cornell.edu/mychart/Clinical/Medications> --

[Sigue texto en español al dorso.]-----

Es traducción fiel e íntegra del texto en inglés que obra en el
documento adjunto. Guarda copia de esta versión al español en su
registro con el número 155/2025. Montevideo, 27 de marzo de 2025.


Martina Etcheverry
Traductora Pública


\$ 250 MENOS IMPUESTOS
TIMBRE Ley 17.739
020247 **43**

Presidencia		EXPEDIENTE N°
		2024-5-1-0009080
Oficina Actuante:	ASESORIA JURIDICA	
Fecha:	09/04/2025 13:31:48	
Tipo:	INFORMAR	

Secretario de la Presidencia de la República

Señor Alejandro Sánchez

Presente

De mi mayor consideración:

Respecto del proyecto de Resolución remitido, por el cual se autoriza a los señores Federico Lecueder Methol y Agustina María Fernández Giambruno, en calidad de padres y en nombre y representación de su hija Pilar Lecueder Fernández, a importar el medicamento allí detallado, corresponde informar que no se aprecian observaciones que formular, encontrándose en condiciones de ser refrendado.

Saluda a usted muy atentamente.

Firmante:
ANDREA LARRAMA