

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1018

5 de agosto de 2009

Presentado por el señor *Ríos Santiago*

Referido a las Comisiones de Salud; y de Hacienda

LEY

Para crear un Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud, un Consejo Asesor del Sistema Estatal Digitalizado de Información y un Centro de Acceso al Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud, adscritos al Departamento de Salud.

EXPOSICION DE MOTIVOS

La gripe A (H1N1) de 2009 es una pandemia causada por una variante del *Influenza virus* A de origen porcino (subtipo H1N1). Esta nueva cepa viral es conocida como *gripe porcina* (nombre dado inicialmente), *gripe norteamericana* (propuesto por la Organización Mundial de la Salud Animal) y *nueva gripe* (propuesto por la Unión Europea), que han sido objeto de diversas controversias. El 30 de abril de 2009 la Organización Mundial de la Salud (OMS) decidió denominarla *gripe A (H1N1)*. Ésta es una descripción del virus en que la letra A designa la familia de los virus de la gripe humana y de la de algunos animales como cerdos y aves y las letras H y N (Hemaglutininas y Neuraminidasas) corresponden a las proteínas.

El origen de la infección es una variante de la cepa H1N1, con material genético proveniente de una cepa aviaria, dos cepas porcinas y una humana que sufrió una mutación y dio un salto entre especies (o heterocontagio) de los cerdos a los humanos, y contagiándose de persona a persona.

No olvidemos que el virus de la influenza A (H1N1) no va a desaparecer, sin embargo no debemos bajar la guardia y seguir con todas las medidas necesarias para la prevención de contagios futuros y una de las herramientas más importantes es los sistemas de información.

Constantemente en Puerto Rico, y sobre Puerto Rico, se generan investigaciones, análisis, estudios, estadísticas, propuestas y datos en general de carácter científico sobre temas de salud. Estos temas incluyen resúmenes demográficos, población, mortalidad, matrimonios, divorcios y tipos de enfermedades, en fin, prácticamente todas las áreas que de una u otra forma tienen tangencia disciplinaria con el tema de la salud.

Parte importante de estos trabajos se llevan a cabo bajo los auspicios de diversas instituciones públicas y privadas. La mayoría de las universidades del país son un punto de génesis y depositarias de los mismos. Agencias e instrumentalidades del Gobierno de Puerto Rico, tales como el Departamento de Salud, la Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción (ASSMCA) y el Recinto de Ciencias Médicas, son algunas de las que inician, comisionan y reciben para sus propósitos ministeriales, gran cantidad de trabajos investigativos sobre temas de salud. La empresa privada, por su parte, a la luz de los requerimientos de nuestro ordenamiento jurídico sobre el tema de la salud, produce, financia y somete a distintas agencias valiosos estudios sobre el tema de la salud.

Muy poco de todo este cúmulo de datos es de fácil acceso al pueblo de Puerto Rico. Esto resulta en un desperdicio intolerable, sobre todo a la luz del reclamo de nuestro pueblo de mejorar y tener en sus manos mejores herramientas educativas, particularmente en el área de la Salud. También, en ocasiones resulta duplicación de esfuerzos en la generación de información, porque los investigadores y estudiosos, desconocen la existencia de datos en otros lugares.

Esta Asamblea Legislativa entiende necesario aprobar este Proyecto de Ley para comenzar a corregir esta situación y prevenir situaciones futuras, comenzando por reunir y organizar los datos existentes y futuros en un Sistema Estatal Digitalizado de Información de la Salud. Propone, también, mecanismos para poner a disposición del público este sistema de información.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Artículo 1.- Esta ley se conocerá como “Ley del Sistema Estatal Digitalizado de
- 2 Información de Salud”.
- 3 Artículo 2.- Se establece el Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud bajo la
- 4 responsabilidad y dirección del Secretario del Departamento de Salud. Este Sistema tiene

1 como objetivo reunir, organizar y poner a la disposición del público a través de medios
2 electrónicos la información de índole técnica, educativa y científica, existente y por
3 generarse, sobre temas de salud y otros relacionados.

4 Artículo 3.- Se establece el Consejo Asesor del Sistema Estatal Digitalizado de
5 Información de Salud.

6 El Consejo estará adscrito al Departamento de Salud, será presidido por su Secretario y
7 estará integrado además, por un representante de cada uno de los siguientes organismos
8 gubernamentales y no gubernamentales dedicados total o parcialmente a generar o recibir
9 información técnica, educativa y científica sobre temas de salud: Administración de Servicios
10 de Salud Mental y Contra la Adicción (ASSMCA), Universidad de Puerto Rico, Asociación
11 de Médicos, Colegio de Médicos y Cirujanos y un representante de agrupaciones no
12 gubernamentales relacionadas con la salud.

13 Representantes de cada uno de los sistemas de universidades privadas acreditadas por el
14 Consejo de Educación Superior las cuales ofrecen grados en Salud Pública, también formarán
15 parte del Consejo Asesor.

16 Ninguno de los integrantes del Consejo recibirá salarios, dietas o retribuciones similares
17 por concepto de pertenecer al mismo. Sin embargo, podrá considerarse el tiempo dedicado a
18 los trabajos del Consejo como parte de la tarea y jornada de trabajo de los participantes.

19 Artículo 4.- El Consejo Asesor del Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud
20 tendrá como deberes:

21 a. Establecer los criterios, además de aquellos estipulados en esta Ley, para
22 determinar qué información será incorporada y deberá ser parte del sistema.

1 b. Determinar las prioridades en el trabajo de digitalización de aquella información
2 que no está disponible en formatos electrónicos.

3 c. Establecer la organización bibliotecaria del Sistema.

4 d. Recomendar las fuentes de información que nutrirán el Sistema.

5 e. Asesorar al Secretario de Salud en la elaboración de la reglamentación necesaria
6 para el funcionamiento efectivo del Sistema y del propio Consejo.

7 Artículo 5.- La información contenida en el Sistema Estatal Digitalizado de Información
8 de Salud será de libre consulta y acceso. Se mantendrá una bibliografía actualizada de la
9 información contenida en el Sistema, disponible para todos los usuarios del mismo.

10 Artículo 6.-

11 a.- Toda aquella agencia, oficina, instrumentalidad, corporación pública, o municipio
12 del Estado Libre Asociado de Puerto Rico que reciba o realice una investigación, estudio o
13 trabajo de carácter científico sobre la salud y temas relacionados entregará una copia de la
14 investigación, estudio o trabajo al Departamento de Salud.

15 b.- En el caso de estudiantes, aquellos trabajos, estudios o investigaciones sobre temas
16 de salud y que sean parte de los requerimientos para obtener un grado (tesis o tesinas) les será
17 solicitado por la autoridad universitaria pertinente el que voluntariamente provean una copia
18 de dicha estudios o investigaciones para que los mismos pase a formar parte del Sistema.

19 c.- En el caso de personas naturales o jurídicas que realicen una investigación, estudio
20 o trabajo de carácter científico sobre la salud no destinada a un expediente o fin público, y
21 que sean usuarios del Sistema, los operadores del Sistema mantendrán una solicitud dirigida a
22 ellos para que copia de dichas investigaciones, estudios o trabajos se sometan de forma
23 voluntaria al Sistema.

1 d.- Toda copia deberá ser entregada en el formato que el Secretario del Departamento
2 de Salud defina como adecuado para la conformación del Sistema Estatal Digitalizado de
3 Información de Salud, en un medio de reproducción electrónica adecuado para hacerlo
4 accesible a todo interesado a través de las redes electrónicas existentes o por crearse.

5 Artículo 7.- Las distintas instituciones públicas que como parte de su deber ministerial se
6 dedican a generar o recibir información técnica, educativa y científica sobre la salud
7 entregarán copia al Departamento de Salud de aquellos estudios, investigaciones y trabajos
8 de carácter científico que sobre estos temas tengan archivados hasta el presente en forma
9 electrónica.

10 Artículo 8.- En el caso de agencias o instrumentalidades federales que operan en Puerto
11 Rico y generan o reciben información sobre la salud de carácter científico, el Secretario del
12 Departamento de Salud les solicitará, bajo las mismas condiciones que a las pertenecientes al
13 Estado Libre Asociado de Puerto Rico, copias de dicha información, o establecerá con dichas
14 agencias los acuerdos necesarios para que esta información esté accesible a través del Sistema
15 mediante los vínculos y enlaces electrónicos necesarios.

16 Artículo 9.- El Departamento de Salud contratará, con cargos a sus próximas tres
17 asignaciones presupuestarias anuales, y comenzando al inicio del próximo año fiscal, los
18 servicios necesarios para que en un plazo de tres años todo trabajo, investigación y estudio de
19 carácter científico ya existente sobre el tema de la salud que se recomiende por el Consejo
20 Asesor y que no esté en formato digitalizado sea transformado a formatos accesibles desde
21 computadoras. El Departamento comenzará por aquellos trabajos, investigaciones o estudios
22 que sean considerados esenciales para comenzar un Sistema Estatal Digitalizado de
23 Información de Salud, siguiendo para ello las recomendaciones del Consejo Asesor.

1 Artículo 10.- El Departamento habilitará un área en o cerca de sus oficinas centrales
2 donde tendrá disponible y accesible al público, bajo una efectiva organización bibliotecaria, y
3 con el personal adecuado y equipo y terminales de computadora en cantidad suficiente, un
4 “Centro de Acceso al Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud”. El mismo
5 tendrá como archivo de información central un servidor (“server”), que será el depositario
6 central del Sistema Estatal Digitalizado de Información de Salud, y contendrá los materiales,
7 documentos, libros, artículos y demás información de este sistema en forma digitalizada y los
8 enlaces electrónicos necesarios para tener acceso a los sistemas de información, bancos de
9 datos u otras fuentes pertinentes que se consideren importantes para el funcionamiento del
10 Sistema. El Departamento tendrá un plazo de un (1) año para establecer y tener en operación
11 el Centro, e incorporará a la red de Información electrónica conocida como Internet la misma
12 información que contendrá el Centro aquí creado. La información provista en esta red
13 electrónica será de libre y fácil acceso y estará disponible de forma gratuita. Con el fin de
14 garantizar un acceso continuo al Sistema, el Departamento de Salud podrá depositar en otros
15 servidores la información contenida en el sistema.

16 Artículo 11.- El Secretario del Departamento de Salud será el responsable de elaborar la
17 reglamentación necesaria para la más efectiva operación del Sistema Estatal Digitalizado de
18 Información de Salud, incluyendo aquella necesaria para determinar y cobrar aquellos costos
19 al público que resulten de la solicitud por éste de copias, reproducciones, mapas u otros
20 materiales similares depositados en el Sistema. Disponiéndose, sin embargo, que dichos
21 costos serán calculados e implantados para cubrir exclusivamente los costos de reproducción
22 de estos materiales.

1 Artículo 12.- Se asigna al Departamento de Salud la cantidad de \$1 millón (\$1, 000,000)
2 de dólares anuales de fondos recurrentes del tesoro estatal para cada año de los próximos tres
3 (3) años fiscales para costear la instalación y puesta en operación del Sistema Estatal
4 Digitalizado de Información de Salud. A partir de estos tres primeros años, el Departamento
5 solicitará los fondos necesarios para mantener y operar el Sistema, incorporando esta partida
6 a su asignación presupuestaria anual.

7 Artículo 13.- Esta Ley empezará a regir inmediatamente después de su aprobación.