

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18^{va.} Asamblea
Legislativa

4^{ta.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1127

18 de octubre de 2018

Presentado por el señor *Martínez Santiago*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para establecer la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno al Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak, disponiéndose que se establecerá el acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la condición, sin necesidad de referido, autorización o pre-autorización del plan; ordenar al Departamento de Salud crear y ejercer la política pública, estableciendo un Registro de las personas que padezcan la enfermedad con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existan en Puerto Rico; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El albinismo es una condición genética en la que hay una ausencia congénita de pigmentación (melanina) de ojos, piel y pelo en los seres humanos y causada por una mutación en los genes. En Puerto Rico se han podido detectar 7 tipos existentes de albinismo. En los Estados Unidos de América 1 de cada 17,000 personas tiene algún tipo de albinismo. El albinismo afecta a personas de todas las razas, estos pacientes siempre tienen problemas de visión, muchos son legalmente no videntes. Sin embargo, la mayoría usan su visión para leer y no utilizan el sistema Braille.

Es importante señalar, que el Síndrome de Hermansky-Pudlak (SHP) es una forma de albinismo causada por un solo gen y puede incluir trastornos hemorrágicos, al igual que con patologías pulmonares e intestinales. Las personas con HPS (Hermansky-Pudlak Syndrome, por sus siglas en inglés) tienden a desarrollar moretones con frecuencia, así como pueden experimentar hemorragias nasales o sangrado prolongado al cortarse.

En Puerto Rico se estima que una de cada 2,000 personas tiene el albinismo denominado Hermansky-Pudlak (HPS), el más común en la Isla. Esto nos convierte en el país con mayor cantidad de personas con este tipo de albinismo. El HPS, es una condición genética recesiva caracterizada por albinismo, nistagmos (movimiento de los ojos), sangrado que puede ser leve a profuso causado por un defecto de las plaquetas a las cuáles les falta los cuerpos densos que son los portadores de los químicos necesarios para formar un coágulo, colitis granulomatosa y fibrosis pulmonar.

Según datos provistos por la Red del Síndrome de Hermansky-Pudlak (Hermansky-Pudlak Syndrome Network, Inc., por sus siglas en inglés), los albinos HPS tipo 1 proceden del área noroeste de la Isla, que incluye a Aguadilla, Mayagüez, Moca, Camuy, Hatillo y Arecibo. Mientras, que la mayoría de los casos del tipo 3 provienen del área central del país, específicamente Barranquitas, Naranjito y Aibonito. A pesar de los datos recopilados por la organización, en Puerto Rico no existe un censo que revele el número exacto de personas albinas.

Según el Programa de Enfermedades Hereditarias de Puerto Rico, las complicaciones sistémicas del SHP son particularmente serias después de la mediana edad, incluyendo la fibrosis pulmonar, la colitis granulomatosa y las hemorragias. Se ha reportado que la fibrosis pulmonar ocurre en alrededor de 30% de los pacientes con SHPI, resultado en muerte entre los 30 y 50 años de edad. La colitis granulomatosa y las hemorragias graves también pueden ocasionar la muerte en 15% y 17% de los casos, respectivamente, en las edades ya mencionadas. Actualmente no hay un tratamiento específico y efectivo para la mayor parte de las complicaciones graves de la enfermedad.

El Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos del Departamento de Salud de Puerto Rico es un programa estatal que, además de identificar defectos anatómicos, también realizan una vigilancia activa para identificar bebés con albinismo desde enero del 2003. La Red del Síndrome de Hermansky-Pudlak, explica que en Puerto Rico se le conoce como "La Capital Mundial del Albinismo y Cuna del Síndrome de Hermansky-Pudlak", ya que tenemos la incidencia más alta de albinos en todo el mundo. Además, de los 13 tipos de albinismos descritos, siete se encuentran en Puerto Rico.

Ciertamente la población de albinos enfrenta retos más allá del acceso a servicios de salud para monitorear su condición. El rechazo y el discrimen son algunos de los obstáculos que enfrentan diariamente. Consientes de estas situaciones la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en la Asamblea General del 18 de diciembre de 2014, proclamó que cada 13 de junio se celebrara el Día Internacional de Sensibilización sobre Albinismo, con el fin de crear conciencia sobre la discriminación que sufren las personas albinas y los desafíos que estos enfrentan.

La ONU también pretende recordar a las personas con esta condición que han sido víctimas de falsas creencias y actitudes supersticiosas que han fomentado su marginación y exclusión social alrededor del mundo. Puerto Rico debe unirse a los esfuerzos que internacionalmente se están llevando a cabo para erradicar la discriminación y permitir que los pacientes con albinismo vivan libres de prejuicios.

Mediante la legislación federal del *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) se protege y establecen derechos a todo ciudadano para que no se le discrimine por causa de algún diagnóstico genético; incluyendo solicitar los servicios de un plan médico y empleo. Cónsono con lo establecido por el Congreso de los Estados Unidos, es nuestro compromiso presentar legislación para proteger a esta población.

A tenor con lo antes mencionado, esta Asamblea Legislativa reconoce la necesidad de que el Gobierno de Puerto Rico desarrolle e implante su Política Pública sobre el albinismo. Es nuestro deber promover la educación para eliminar la discriminación hacia esta población. De esta manera, contribuimos a mejorar la calidad de vida de nuestros ciudadanos, brindando eficiencia y acceso a los servicios para niños

y adultos con albinismo, incluyendo los pacientes del Síndrome de Hermansky-Pudlak.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Artículo 1.- Se establece la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno
2 al Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak:
- 3 a) Que la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) y los
4 planes de salud privados incluyan en su cubierta el albinismo y los trastornos
5 genéticos que pueden causarlo a todos los que padezcan de esta condición,
6 disponiéndose que se establecerá el acceso directo a proveedores y médicos
7 especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas
8 validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la
9 condición y los trastornos genéticos de acuerdo con las necesidades específicas del
10 paciente, sin necesidad de referido, autorización o pre-autorización del plan.
- 11 b) Se ordena al Departamento de Salud crear y ejercer la política pública, un
12 Registro de las personas diagnosticadas con Albinismo, incluyendo el Síndrome
13 Hermansky-Pudlak, con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los
14 casos que existen en Puerto Rico con esta condición y conocer el perfil de las mismas.
- 15 c) Anualmente, el Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos de Puerto Rico
16 del Departamento de Salud someterá un informe al Instituto de Estadísticas de
17 Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente. Copia de tal
18 informe debe ser radicado simultáneamente en las Secretarías de la Asamblea
19 Legislativa.

1 d) Se ordena a la Oficina del Comisionado de Seguros fiscalizar y asegurar el
2 cumplimiento de esta Ley. Será deber ministerial del Comisionado de Seguros,
3 adoptar medidas necesarias para hacer valer las disposiciones de esta legislación.

4 e) Se declara el día 13 de junio de cada año como el “Día de Sensibilización sobre
5 Albinismo” en Puerto Rico.

6 f) Se ordena al Departamento de Educación y al Departamento de Salud
7 promover actividades educativas dirigida a estudiantes y a profesionales de la salud,
8 durante el 13 de junio de cada año, en celebración del Día de Sensibilización sobre
9 Albinismo.

10 g) Se faculta al Procurador del Paciente a intervenir y multar a quienes violen las
11 disposiciones de esta Ley.

12 Artículo 2.- La Administración de Servicios de Salud (ASES) incluirá dentro de
13 los servicios de salud que ofrece el Gobierno, lo que establece esta Ley. No obstante,
14 reconociendo las obligaciones contractuales existentes de la Administración de
15 Servicios de Salud lo aquí requerido formará parte del próximo contrato de servicios
16 de salud que el Gobierno de Puerto Rico ofrecerá.

17 Artículo 3.- Se autoriza al Secretario del Departamento de Salud del Gobierno de
18 Puerto Rico y al Comisionado de Seguros a aprobar la reglamentación necesaria para
19 llevar a cabo lo dispuesto en la presente Ley.

20 Artículo 4.- Se ordena al Departamento de Salud que establezca un acuerdo
21 colaborativo con el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico,
22 para crear un proceso especial de apoyo, para lograr un acceso adecuado y oportuno

1 a especialistas y subespecialistas y acceso temprano a las pruebas, evaluaciones y
2 tratamiento médico indicado. Las familias que demuestren ser médico-indigentes,
3 serán atendidas de manera preferente.

4 Artículo 5.- Cláusula de Separabilidad

5 Si cualquier palabra o frase, inciso, oración o parte de la presente Ley fuera
6 declarada nula o inconstitucional por un tribunal de jurisdicción competente, tal
7 sentencia o resolución dictada al efecto no invalidará o menoscabará las demás
8 disposiciones de esta Ley.

9 Artículo 3.- Vigencia

10 Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.