

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 692

10 de noviembre de 2017

Presentado por el señor *Romero Lugo*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para que la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico establezca en el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico una cubierta básica para las personas con Síndrome Down que incluya, entre otras, terapias del habla, lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; para que los planes médicos, cubiertas individuales o grupales, compañía de seguro, contrato o acuerdo para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades locales o extranjeras, establezcan una cubierta adicional opcional para las personas con Síndrome Down que incluya, entre otras, terapias del habla, lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; y para otros fines.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome de Down es la alteración genética más común que ocasiona discapacidad intelectual y ciertas deformidades físicas. En el año 1866, el médico británico John Langdon Haydon Down, describió por primera vez las características clínicas en común de un grupo de personas que padecían la condición. Es por ello que, en reconocimiento a su gesta, se denomina dicha condición como Síndrome Down. Sin embargo, fue el genetista francés, Jerome Lejeune, en el año 1958, quién descubrió que el Síndrome Down consiste de una alteración cromosómica en el par 21, siendo la trisomía 21 la primera alteración humana identificada. Aproximadamente, uno de cada 691 nacimientos en Estados Unidos de América padece de Síndrome Down. La incidencia o el riesgo a padecer dicho síndrome aumenta conforme a la edad de la madre, especialmente posterior a los treinta y cinco años. Al día de hoy, no existe forma de impedir este error congénito debido a que se produce de forma natural, espontánea y sin justificación alguna. Siendo el único factor de riesgo identificado a esta fecha la edad materna. Existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el Síndrome Down: la trisomía 21, la translocación cromosómica y el mosaísmo o trisomía en mosaico. En la trisomía 21 el óvulo o el espermatozoide no se separa adecuadamente por lo que contiene 24 cromosomas en 2 vez de 23. Por tanto, el resultado es una célula con 47 cromosomas en vez de 46. Noventa y cinco porcientos de los casos de Síndrome Down consisten en la trisomía 21. Por otro lado, cuando nos referimos a la translocación cromosómica, el par 14 consta de un cromosoma extra al igual que ocurre en el par 21. Estos nuevos cromosomas se denominan cromosomas de translocación. Por último, en el

caso del mosaísmo, se mezclan células de diversos tipos cromosómicos en el cuerpo. Esta es la manifestación del Síndrome Down menos común, solamente ocurre en un por ciento de los casos reportados. Las personas que padecen de Síndrome de Down son más propensas a padecer de defectos congénitos del corazón, problemas respiratorios, de audición, problemas de visión, además de enfermedades como Alzheimer, la leucemia infantil o problema de tiroides. Sin embargo, hoy día hay tratamiento médico para la mayoría de estas condiciones o enfermedades, por lo que una persona con Síndrome Down puede vivir una vida saludable. Actualmente la expectativa de vida de una persona con dicho padecimiento es de 60 años.

Esta Asamblea Legislativa, entiende meritorio y necesario, que en aras del aumento en los casos de personas que padecen el Síndrome de Down, la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES), establezca una cubierta de salud mínima para las personas que padecen de Síndrome Down bajo el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico. Dicha cubierta dispondrá que las compañías de seguro contratadas por ASES deberán ofrecer a estas personas incluyan servicios médicos tales como: genética, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición, que incluirán las visitas médicas, las pruebas referidas médicamente. También, y más importante aún, que incluya en dicha cubierta las terapias del habla, lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas que son esenciales para que las personas que produzcan de este síndrome puedan desarrollar al máximo sus capacidades que le permitan vivir una vida independiente.

Por otra parte, esta Asamblea Legislativa también considera necesario y pertinente el exigirles a los planes médicos, individual o grupal, compañía de seguro, contrato o acuerdo para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades locales o extranjeras, que ofrezcan una cubierta adicional opcional para las personas con Síndrome Down. La referida cubierta deberá incluir pruebas médicas, sin limitarse a, genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; incluirá, además, las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente. También, se incluirá en dicha cubierta adicional opcional las terapias del habla, lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas y cualquier otra necesaria o conveniente como parte de su tratamiento.

Por todo lo antes expuesto, esta Asamblea Legislativa refirma su compromiso con las personas con Síndrome Down. Mediante esta legislación, sostenemos que la grandeza de una sociedad se mide por cómo trata a sus más necesitados.

DECRÉTESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 **Artículo 1. – Cubierta de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico**
- 2 Se reconoce el Síndrome Down como una condición médica que afecta la salud. El
- 3 Síndrome de Down es una condición genética que presenta condiciones médicas en las áreas
- 4 metabólicas, inmunológicas y gastrointestinales. Las personas que padecen de Síndrome Down
- 5 requieren constantes terapias del habla y lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; y

1 quieren de medicamentos y pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la condición.
2 La Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES), establecerá, como parte de la
3 cubierta y beneficios mínimos del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, establecida en su
4 Artículo VI, de la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de 1993, según enmendada, conocida como
5 “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”, aquellos tratamientos médicos
6 validados científicamente como eficaces y recomendados para la población con Síndrome de
7 Down, de acuerdo con sus necesidades específicas. La Administración de Seguros de Salud se
8 asegurará que las compañías de seguro contratadas para ofrecer el Plan de Salud del Gobierno de
9 Puerto Rico incluyan, dentro de la cubierta, servicios médicos tales como: genética, neurología,
10 inmunología, gastroenterología y nutrición, que incluirán las visitas médicas, las pruebas
11 referidas médicamente. También, se incluirán en dicha cubierta las terapias del habla, lenguaje,
12 psicológicas, ocupacionales y físicas, y cualquier otra necesaria y conveniente para el tratamiento
13 de esta condición.

14 **Artículo 2. – Planes Médicos Privados**

15 Los planes médicos, individuales o grupales, compañías de seguro, contratos o acuerdos
16 para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades
17 locales o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer una cubierta adicional opcional para el
18 tratamiento de las personas con Síndrome Down. Esta cubierta deberá incluir pruebas, sin
19 limitarse a, genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; incluirá, además,
20 las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente. También, se incluirán en dicha cubierta
21 adicional opcional las terapias del habla, lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas, y
22 cualquier otra necesaria y conveniente para el tratamiento de esta condición.

1 Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o
2 institución podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos que
3 pueda tener la inclusión de la cubierta por el padecimiento de Síndrome Down. Tampoco podrá
4 rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta opcional adicional de Síndrome
5 Down por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados de igual forma o
6 utilice los beneficios provistos por esta Ley.

7 Se prohíbe cancelar cualquier póliza de salud existente, o disminuir la cobertura de la
8 misma, luego que se le diagnostique a una persona el Síndrome de Down estando todavía en el
9 vientre de su madre, al momento de su nacimiento o con posterioridad.

10 **Artículo 3. – Causas de Acción Civil y Penal**

11 Además de las causas de acción reconocidas bajo la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de
12 1993, según enmendada, conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de
13 Puerto Rico” y el Código de Seguros de Salud de Puerto Rico, Ley Núm. 194 de 29 de agosto de
14 2011, según enmendada, las violaciones a las obligaciones estipuladas en esta Ley por parte de
15 las agencias y funcionarios del Gobierno de Puerto Rico, así como cualquier persona o entidad
16 privada, constituirán causa de acción en daños y perjuicios y estarán sujetas a toda causa de
17 acción civil o penal que conlleve tales violaciones, según el ordenamiento jurídico vigente.

18 **Artículo 4. – Reglamentación**

19 Toda agencia, instrumentalidad del gobierno o municipio que brinde servicios a la
20 población de personas con Síndrome Down atemperará sus normas y reglamentaciones a la
21 política pública esbozada en la presente pieza legislativa, en un término de noventa (90) días a
22 partir de la vigencia de esta Ley

23 **Artículo 5. – Interpretación**

1 Las disposiciones de la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de 1993, según enmendada,
2 conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico” y del Código de
3 Seguros de Salud de Puerto Rico, Ley Núm. 194 de 29 de agosto de 2011, según enmendada, que
4 no sean incompatibles con esta ley especial permanecerán en pleno vigor. Las definiciones
5 contenidas en dicha legislación serán suplementarias a las descritas en la presente legislación.

6 **Artículo 6. - Cláusula Separabilidad**

7 Si cualquier cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, letra, artículo, disposición,
8 sección, subsección, título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de esta Ley fuera anulada o
9 declarada inconstitucional, la resolución, dictamen o sentencia a tal efecto dictada no afectará,
10 perjudicará, ni invalidará el remanente de esta Ley. El efecto de dicha sentencia quedará
11 limitado a la cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, letra, artículo, disposición, sección,
12 subsección, título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de la misma que así hubiere sido anulada
13 o declarada inconstitucional. Si la aplicación a una persona o a una circunstancia de cualquier
14 cláusula, párrafo, subpárrafo, oración palabra, letra, artículo, disposición, sección, subsección,
15 título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de esta Ley fuera invalidada o declarada
16 inconstitucional, la resolución, dictamen o sentencia a tal efecto dictada no afectará ni invalidará
17 la aplicación del remanente de esta Ley a aquellas personas o circunstancias en las que se pueda
18 aplicar válidamente. Es la voluntad expresa e inequívoca de esta Asamblea Legislativa que los
19 tribunales hagan cumplir las disposiciones y la aplicación de esta Ley en la mayor medida
20 posible, aunque se deje sin efecto, anule, invalide, perjudique o declare inconstitucional alguna
21 de sus partes, o aunque se deje sin efecto, invalide o declare inconstitucional su aplicación a
22 alguna persona o circunstancias. La Asamblea Legislativa hubiera aprobado esta Ley sin
23 importar la determinación de separabilidad que el Tribunal pueda hacer.

1 **Artículo 7. – Vigencia**

2 Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.