ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19na. Asamblea 3ra. Sesión

 Legislativa Ordinaria

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 841**

1 de abril de 2022

Presentado por el señor *Matías Rosario*

*Coautores los señores Ruiz Nieves, Villafañe Ramos, Torres Berríos*

*Referido a la Comisión de Salud*

**LEY**

Para enmendar el inciso (c) del Artículo 4; los Artículos 14 y 15; el inciso (a) del Artículo 9; y el penúltimo párrafo del Artículo 22 de la Ley Núm. 220-2012, conocida como “Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo”, a fin de exigir al Departamento de Salud realizar un censo anual de las personas con autismo y sus familias; requerir que como parte de la cubierta especial de salud por Autismo se brinden servicios de terapias de manejo conductual y terapias alternativas, además de contar con un formulario amplio de medicamentos para condiciones relacionadas con el Autismo; proveer para la creación de programas diurnos y residenciales para personas adultas con Autismo, según sus necesidades particulares, mediante la coordinación del Departamento de Salud con el Departamento de la Vivienda y el Departamento de la Familia; y requerir al Comité Timón que en el informe anual que ha de rendir a la Asamblea Legislativa sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, incluya recomendaciones específicas adicionales.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El Autismo constituye un “[t]rastorno del neuro-desarrollo … que típicamente aparece durante los tres primeros años de vida. Las personas con autismo pueden presentar síntomas relacionados al deterioro cualitativo en las interacciones y patrones sociales … [y] en la comunicación y patrones de comportamiento estereotipados y repetitivos.”**[[1]](#footnote-1)** Dicha condición, además, ocasiona “un impedimento severo y profundo en las cogniciones, el pensamiento, la sensación, el lenguaje, y la capacidad para relacionarse con otros que continúan manifestándose y agravándose a lo largo del ciclo de vida.”**[[2]](#footnote-2)** Como consecuencia, “[l]as personas con este desorden poseen dificultad en el aprendizaje, la atención, desarrollo e interacción social, modulación de sensaciones y emociones[, así como] … formas estereotipadas e inusuales de reaccionar ante situaciones sociales.”**[[3]](#footnote-3)**

Puerto Rico cuenta con una de las tasas más altas de casos de autismo a nivel mundial, estimándose que uno (1) de cada sesenta y dos (62) bebés que nacen en nuestra Isla tiene una posibilidad alta para desarrollar tal padecimiento.**[[4]](#footnote-4)** La Ley Núm. 220-2012, conocida como “Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo”, estableció la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico para garantizar la prestación de servicios a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, a través del ciclo de vida. Esencialmente, declaró que hay que fomentar la investigación, desarrollo, identificación y prestación de servicios para esta población con el fin de garantizar su derecho a tener una vida independiente y a desarrollar sus capacidades al máximo, así como suministrar servicios de apoyo, educación, salud y de respiro a sus familiares.

Así las cosas, la Ley Núm. 220, *supra*, requiere a diversas agencias gubernamentales cumplir con determinadas responsabilidades para con esta población. Debido a que el Autismo generalmente aparece dentro de los primeros tres (3) años de vida, es crucial fomentar la identificación temprana de esta condición para ofrecerles a los infantes y andarines, los servicios continuos y correspondientes según sus necesidades particulares, tan pronto como ello sea posible, y para que sus padres reciban la debida orientación al respecto. Por ello, entre otras estrategias dirigidas a atender debidamente a las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, la presente Medida requiere al Departamento de Salud realizar un censo anual de las mismas, así como de sus familias.

De otro lado, la referida Medida requiere que como parte de la cubierta especial de salud por Autismo, se brinden servicios de terapias de manejo conductual y terapias alternativas, además de contar con un formulario amplio de medicamentos para condiciones relacionadas con el Autismo. Igualmente, se provee para la creación de programas diurnos y residenciales para las personas adultas de esta población, tomando en cuenta sus necesidades particulares, mediante la coordinación del Departamento de Salud con el Departamento de la Vivienda y el Departamento de la Familia.

Por último, se le encomienda al Comité Timón, presidido por el Secretario del Departamento de Salud y encargado de evaluar, promover y supervisar la implementación de la política pública de la Ley Núm. 220, *supra*, que en el informe anual que ha de rendir a la Asamblea Legislativa sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, incluya recomendaciones específicas adicionales sobre: cómo mejorar y ampliar los servicios de los Centros Pediátricos; promover la identificación temprana, continuidad y servicios terapéuticos especializados de conformidad con las necesidades de cada infante y andarín de la referida población; y lograr que el programa de intervención temprana, llamado “Programa Avanzando Juntos” o cualquier programa similar existente, cumpla con los requisitos necesarios para atender debidamente a sus participantes.

**DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

Artículo 1.- Se enmienda el inciso (c) del Artículo 4 de la Ley Núm. 220-2012 para que se lea como sigue:

“Artículo 4.-Departamento de Salud- Responsabilidades

a) …

c) Creará un Registro de las Personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, en el cual incluirá un Sistema de Vigilancia de Datos relacionados a la prevalencia. Todo proveedor de servicio, agencia e instrumentalidad del Gobierno de Puerto Rico que ofrezca servicios a las personas con Desórdenes dentro del Continuo de Autismo reportará los datos sobre la referida población. El Departamento de Salud *también realizará un censo anual de las personas con los mencionados Desórdenes y sus familias; y* remitirá a la Asamblea Legislativa, en el mes de marzo de cada año, un informe sobre este registro *y el censo llevado a cabo*.”

Artículo 2.- Se enmiendan los Artículos 14 y 15 de la Ley Núm. 220-2012 para que se lean como sigue:

“Artículo 14.-Cubierta de Servicios de Salud

Se reconocen los Desórdenes dentro del Continuo del Autismo como condiciones de salud. Los Desórdenes dentro del Continuo del Autismo son condiciones neurobiológicas donde, además de los problemas neurológicos de interacción social y comunicación, las personas presentan condiciones médicas en las áreas metabólicas, inmunológicas y gastrointestinales. Además, requieren terapias del habla y lenguaje, *de manejo conductual, alternativas,* psicológicas, ocupacionales y físicas; *y un formulario amplio de* los medicamentos *para condiciones relacionadas al Autismo* y pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de los mismos. La Administración de Seguros de Salud, para los beneficiarios elegibles al Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, establecerá, como parte de la cubierta y beneficios mínimos, establecida en su Artículo VI, de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como ‘Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico’, *además de las terapias alternativas,* aquellos tratamientos médicos validados científicamente como eficaces y recomendados para la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, de acuerdo, con los recursos disponibles y la necesidad específica del paciente. La Administración de Seguros de Salud se asegurará que las compañías de seguro contratadas incluyan, dentro de la cubierta, servicios dirigidos al diagnóstico y tratamiento de las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, como: genética, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición, terapias del habla y lenguaje, *terapias de manejo conductual, terapias alternativas,*  psicológicas, ocupacionales y físicas, que incluirán las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente.

De otra parte, ofrecerá orientación a las familias de las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo para que aprendan estrategias de intervención apropiadas.

La Administración de Seguros de Salud tendrá un término de treinta (30) días, a partir del diagnóstico positivo de Autismo, para referirlo al Centro Pediátrico de la Región de residencia del paciente y su familia, o encargados, para que reciba los servicios especializados que requiere la condición.

Artículo 15.- Planes Médicos Privados

Los planes médicos, mediante cubierta 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, vendrán obligados a ofrecer cubiertas para el tratamiento del Autismo. Esta cubierta deberá incluir, sin limitarse a, genética, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición, terapias del habla y lenguaje, *de manejo conductual, terapias alternativas,* psicológicas, ocupacionales y físicas, e incluirá las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente*, además de un formulario amplio de medicamentos para condiciones relacionadas al Autismo*.

La cubierta a estos efectos, no podrá establecer limitaciones en cuanto a la edad de los pacientes. Tampoco podrá estar sujeta a límite de beneficios, tope en el número de visitas a un profesional de servicios médicos, luego *de* que la necesidad médica haya sido establecida por un médico licenciado.

La cubierta aquí establecida podrá estar sujeta a copagos y deducibles a que estén sujetos otros servicios similares.

Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o institución, podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos que pueda tener la inclusión de la cubierta de Autismo. Tampoco podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta de Autismo, por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados con Autismo o utilice los beneficios provistos por esta Ley.

Todas las aseguradoras tendrán la obligación de informar, trimestralmente, al Departamento de Salud, el censo de asegurados que presentan la condición de Desórdenes dentro del Continuo del Autismo.

Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón de que uno de los beneficiarios fue diagnosticado con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, y al momento de obtener la póliza se desconocía de su condición.”

Artículo 3.- Se enmienda el inciso (a) del Artículo 9 de la Ley Núm. 220-2012 para que se lea como sigue:

“Artículo 9.-Vida Adulta y Comunitaria

Para las personas adultas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, se ofrecerán los programas o servicios siguientes:

1. Vivienda

El Departamento de la Vivienda de Puerto Rico realizará las gestiones, sin menoscabar el cumplimiento de las leyes y reglamentos estatales y federales que regulan el ofrecimiento de viviendas, para que se les provea vivienda de interés social a las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, o a los familiares con quienes viven. Se incentivará la creación de programas *diurnos y residenciales, tomando en cuenta las necesidades particulares de esta población, mediante el Departamento de Salud, en coordinación con el Departamento de la Vivienda y el Departamento de la Familia; y* de vivienda asistida para aquellas personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, que puedan vivir de forma independiente o semi-independiente, y centros de vivienda con asistencia para los que necesiten supervisión y apoyo constante.

Se promoverán, mediante la colaboración multisectorial, el desarrollo de programas e iniciativas dirigidas a que las personas con Desórdenes dentro del continuo del Autismo puedan desarrollar, aumentar y mantener aquellas destrezas y competencias sociales y laborales, necesarias para vivir en la comunidad de su preferencia, con los apoyos que necesiten, y de acuerdo a las mejores prácticas demostradas en proyectos e iniciativas que hayan resultado eficaces en otros contextos o ambientes similares.”

Artículo 4.- Se enmienda el penúltimo párrafo del Artículo 22 de la Ley Núm. 220-2012 para que se lea como sigue:

“Artículo 22.-Comité Timón

…

El Comité rendirá a la Asamblea Legislativa, en el mes de marzo de cada año, un informe sobre la situación de la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, y cómo se brindan los servicios dispuestos mediante esta Ley, con recomendaciones específicas sobre*:* *cómo mejorar y ampliar los servicios de los Centros Pediátricos; promover la identificación temprana, continuidad y servicios terapéuticos especializados según las necesidades de cada infante y andarín de la referida población; lograr que el programa de intervención temprana llamado Programa Avanzando Juntos o cualquier programa similar existente cumpla con los requisitos necesarios para atender debidamente a sus participantes; y* nueva legislación que atienda las áreas no contempladas en esta Ley.

…”

Artículo 5.- Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.

1. Ley Núm. 220-2012, Artículo 3(a). [↑](#footnote-ref-1)
2. *Id.* [↑](#footnote-ref-2)
3. *Id.* [↑](#footnote-ref-3)
4. rsoto, “Necesario más apoyo para la población con autismo en cada aspecto de la vida”, 2 de abril de 2021, <https://infocentral.albizu.edu/featured/necesario-mas-apoyo-para-la-poblacion-con-autismo-en-cada-aspecto-de-la-vida/> (visitado el 18 de mayo de 2021). [↑](#footnote-ref-4)