

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na}. Asamblea
Legislativa

1^{ra}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 281

5 de abril de 2021

Presentado por el señor *Matías Rosario*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para establecer la “Ley de Registro de Pacientes en Diálisis y Pacientes con Necesidades de Movilidad” a llevarse a cabo por Municipio y bajo la autoridad del Negociado de Manejo de Emergencia y Administración de Desastres, con el propósito de proveer para la recopilación de información esencial de pacientes renales y pacientes que por su dependencia en el uso de equipos tienen mayor riesgo de muerte en casos de emergencia o desastres naturales; para ordenar al Negociado de Manejo de Emergencias y Administración de Desastres a desarrollar un Plan de Acción efectivo que garantice la sobrevivencia de esta población en casos de emergencia; y para otros fines.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El fallo renal crónico es causado por una condición a largo plazo y por condiciones como diabetes e hipertensión; condiciones que progresiva y lentamente van afectando el funcionamiento del riñón, provocando un disfuncionamiento de los órganos y, por consiguiente, daño irreparable e irreversible que resulta en permanencia del fallo. Comentan que este daño es irreparable y como tratamiento permanente se establece un régimen de diálisis.

Según el Departamento de Salud, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) consiste de 5 etapas (estadios). En la primera y segunda etapa de la ERC existe daño renal, sin

embargo, no hay pérdida en la función renal o la pérdida es leve. A partir de la tercera etapa se presentan síntomas claros que podrían alertar sobre la insuficiencia en la función renal. Mientras, que la quinta etapa se denomina como Enfermedad Renal Terminal (ERT) y requiere que la persona se realice diálisis o un trasplante de riñón.

En Puerto Rico existen aproximadamente 6,100 casos de pacientes de fallo renal crónico cuya vida depende de su tratamiento de diálisis. Muchos de estos reciben su terapia de diálisis en la comodidad de su hogar. El paso de los huracanes Irma y María expuso el gran riesgo que corren las vidas de esta población en casos de emergencia. La pérdida de los servicios esenciales de electricidad y agua potable, refugios carentes de la preparación y herramientas necesarias, unidades inoperantes, falta de transportación y demás efectos acontecidos como producto del impacto de estos eventos atmosféricos causaron gran inseguridad en la vida de estos pacientes, de los cuales muchos se vieron forzados a abandonar la Isla para buscar un cuidado médico adecuado para tratar su condición.

Mediante la aprobación de esta Ley, esta Asamblea Legislativa entiende necesario dar prioridad a velar por la salud y la seguridad de esta población en casos de emergencia por contar con un riesgo mayor de perder la vida debido a su ya precaria condición. La creación de este Registro por Municipios aportará significativamente al desarrollo de estrategias efectivas para atender las necesidades de salud de esta población y será de gran beneficio a las autoridades en sus esfuerzos de proveer una respuesta rápida y salvar vidas en casos de emergencia.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Título

2 Esta Ley se conocerá como “Ley de Registro de Pacientes en Diálisis y Pacientes
3 con Necesidades de Movilidad”.

4 Artículo 2.- Declaración de Política Pública

1 Será política pública del Gobierno de Puerto Rico, crear, mantener y actualizar
2 información certera sobre los pacientes en diálisis o con necesidades de movilidad
3 debido a su uso de equipos para vivir con el objetivo de auscultar por la seguridad de
4 esta población ante casos de emergencia que ponen su vida en mayor riesgo por razón
5 de su condición. A esos efectos, se crea el Registro de Pacientes en Diálisis y Pacientes
6 con Necesidades de Movilidad. Este Registro estará adscrito al Departamento de Salud
7 que será la entidad responsable de procesar, analizar y divulgar la información
8 relacionada a esta población. No obstante, para el establecimiento de dicho Registro, el
9 Secretario del Departamento de Salud realizará acuerdos colaborativos con el
10 Departamento de Seguridad Pública y le proveerá acceso continuo al Registro de
11 manera que le permita dar fiel cumplimiento a los deberes de seguridad que le son
12 delegados mediante esta Ley.

13 Artículo 3.- Creación del Registro

14 Será deber del Departamento de Salud el establecer un Registro compulsorio de
15 pacientes en diálisis y pacientes con necesidades de movilidad en Puerto Rico, el cual
16 deberá ser establecido por municipio. El Departamento de Salud requerirá, con la
17 ayuda de los médicos primarios y especialistas autorizados a ejercer la profesión de
18 medicina en la jurisdicción de Puerto Rico, de los hospitales, centros de diálisis o
19 cualquier otra facilidad de salud en Puerto Rico, los datos que sean necesarios y que el
20 Departamento de Salud establezca mediante reglamentación para la creación y el
21 mantenimiento actualizado del Registro establecido en el Artículo 1 de esta Ley.

1 El Registro deberá recopilar la siguiente información para cada caso de un
2 paciente de diálisis o con necesidades de movilidad: datos demográficos sobre la edad,
3 etnicidad y sexo del paciente; lugar de residencia; lugar donde recibe tratamiento; datos
4 de los contactos del paciente en casos de emergencia; datos sobre el historial clínico;
5 datos específicos sobre el tratamiento y equipos médicos utilizados; datos de
6 seguimiento; y cualquier otra información que estime necesaria para el cumplimiento
7 de los objetivos de esta Ley.

8 Artículo 4.- Notificación

9 Se notificará al Registro de Pacientes en Diálisis o Pacientes con Necesidades de
10 Movilidad creado al amparo de esta Ley, cualquier caso de pacientes referidos a
11 tratamiento de diálisis o cuya condición le requiera formar parte del Registro, así como
12 cualquier otra información relacionada que se requiera por el Departamento de Salud
13 mediante reglamentación. Estarán obligados a notificar los casos al Registro dentro del
14 término y de la forma establecida por el Departamento de Salud mediante reglamento,
15 las siguientes partes:

- 16 a. Administradores o personas encargadas de hospitales públicos o privados,
17 centros de diagnóstico y tratamiento o cualquier otra facilidad de salud en
18 Puerto Rico que provean servicios de diagnóstico o de tratamiento a
19 pacientes de fallo renal crónico en diálisis o pacientes con necesidades de
20 movilidad.

- 1 b. Profesionales de la salud que originen el diagnóstico o provean tratamiento
2 a pacientes de fallo renal crónico en diálisis o pacientes con necesidades de
3 movilidad.
- 4 c. Administradores o personas encargadas de sanatorios, casas de descanso,
5 casas de convalecencia, hospicios, y cualesquiera otras instituciones
6 similares que tengan a su cargo o bajo su custodia cualquier persona que
7 realice su tratamiento de diálisis dentro de dichas facilidades o que su
8 movilidad es afectada por la dependencia en el uso de equipos médicos.

9 Toda entidad obligada a reportar por esta Ley, deberá permitir el acceso al
10 Registro de los expedientes, listas de admisiones, índice de enfermedades o cualquier
11 otro documento físico o electrónico que el Registro de Pacientes en Diálisis o Pacientes
12 con Necesidades de Movilidad estime necesario mediante Reglamentación.

13 Artículo 5.- Negociado de Manejo de Emergencias y Administración de Desastres
14 Será deber del Negociado de Manejo de Emergencias y Administración de
15 Desastres utilizar los datos del Registro de Pacientes en Diálisis y Pacientes con
16 Necesidades de Movilidad en aras de implantar un Plan de Acción que garantice la
17 seguridad de esta población en casos de emergencia.

18 El Negociado deberá mantener un listado por Municipio de los Hospitales y
19 Ambulancias Terrestres o Aéreas que cuentan con el equipo necesario y el personal
20 adestrado para atender las necesidades especiales de esta población, así como cualquier
21 otra información que establezca mediante reglamentación y estime necesaria para
22 responder adecuadamente al rescate de esta población en casos de emergencia.

1 Además, le proveerá de forma periódica a las Oficinas Municipales para el Manejo de
2 Emergencias y Administración de Desastres los datos de los pacientes del Registro que
3 residen en sus Municipios y coordinará con cada Oficina para el desarrollo y
4 establecimiento de estrategias para llevar a cabo los objetivos de esta Ley.

5 Artículo 6.- Gobiernos Municipales

6 Las Oficinas Municipales de Manejo de Emergencia y Administración de
7 Desastres tendrán la responsabilidad de velar por el cumplimiento de las disposiciones
8 de esta Ley y de la reglamentación que por virtud de la misma se promulgue.

9 Las Legislaturas Municipales aprobarán las ordenanzas municipales que sean
10 necesarias, conforme al reglamento aprobado por el Departamento de Seguridad
11 Pública de Puerto Rico para dar cumplimiento a esta Ley.

12 Artículo 7.- Poderes de Reglamentación

13 Mediante la presente se faculta al Secretario de Salud a promulgar toda la
14 reglamentación que estime necesaria para cumplir con los propósitos de esta Ley.
15 Asimismo, el Secretario de Salud podrá realizar acuerdos colaborativos con el Consejo
16 Renal de Puerto Rico, el Departamento de Seguridad Pública o cualquier otra entidad
17 que estime necesaria para todo lo relacionado a la creación, operación, acceso y
18 mantenimiento del Registro.

19 Además, se faculta al Departamento de Seguridad Pública y al Negociado de
20 Manejo de Emergencias y Administración de Desastres a establecer la reglamentación
21 necesaria para llevar a cabo los deberes que le son delegados mediante esta Ley.

22 Artículo 8.- Penalties

1 Toda entidad, persona, médico o institución que incumpla con las disposiciones
2 de esta Ley o sus reglamentos será sancionado por el Departamento de Salud con una
3 multa administrativa en una primera infracción, de tres mil dólares (\$3,000) por caso no
4 reportado, y en subsiguientes infracciones será sancionado con una multa
5 administrativa de cinco mil dólares (\$5,000) por caso no reportado. Además de la multa
6 administrativa, el Departamento de Salud podrá imponer la suspensión de cualquier
7 licencia emitida por dicho Departamento, por un término no menor de seis (6) meses
8 para los médicos, profesionales de salud e instituciones de salud que hayan incumplido
9 con las disposiciones de esta Ley o de su reglamentación establecida.

10 Artículo 9.- Cláusula de Separabilidad

11 Si cualquier cláusula, párrafo, artículo, sección o parte de esta Ley fuere
12 declarada inconstitucional por un tribunal competente, la sentencia a tal efecto dictada
13 no afectará, perjudicará ni invalidará el resto de la misma. El efecto de dicha sentencia
14 quedará limitado a la cláusula, párrafo, artículo, sección o parte de la misma que así
15 hubiere sido declarada inconstitucional.

16 Artículo 10.-Vigencia

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