

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

7^{ma.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1409

17 de enero de 2024

Presentado por la señora *Padilla Alvelo*

Coautor el señor Torres Berrios

Referido a la Comisión de Educación, Turismo y Cultura

LEY

Para crear la “Ley de Manejo de Estudiantes con Dermatitis Atópica en las escuelas públicas y privadas”, a fin de establecer el procedimiento a seguir en las aulas para el manejo, acomodos y tratamiento adecuado de los estudiantes con dermatitis atópica; prohibir el discrimen por razón de su condición médica; para otros fines.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La dermatitis atópica es una enfermedad crónica, inflamatoria y de naturaleza autoinmune que afecta principalmente la piel. Puede presentarse en personas de cualquier edad, pero es más frecuente en niños. La cantidad de personas diagnosticadas anualmente va en aumento constante en todo el mundo, incluyendo Puerto Rico. La prevalencia de esta condición está aumentando y se entiende que entre el 10% y el 30% de los niños y entre el 2% al 10% de los adultos la padecen. Entre los niños de 6 a 7 años su prevalencia es de 24.8%.

Esta condición es, además, genética y afecta las células conocidas como linfocitos TH2. Cuando esos linfocitos están desregulados, liberan unas proteínas que atacan la piel, produciendo el cuadro inflamatorio conocido como dermatitis atópica. Esas proteínas liberan una sustancia que causa una intensa inflamación y, además,

hinchazón en la piel que produce lo que comúnmente conocemos como eccema atópico.

Se dice también que la dermatitis atópica es un trastorno multisistémico porque además del padecimiento de la piel la persona puede experimentar asma bronquial, sinusitis, rinitis alérgica, condiciones oftálmicas y hasta sufrir trastornos de conducta. La persona puede heredar una o varias de estas manifestaciones en diferentes grados de severidad que van desde leves, moderadas o severas. Además, hay factores medioambientales que pueden desencadenar episodios o recaídas de la enfermedad. En Puerto Rico, la incidencia es alta por factores ambientales como los hongos, el polen y el polvo del Sahara.

La dermatitis atópica típicamente comienza en niños de dos (2) meses en adelante. Es más común en la niñez, y suele mejorar en la adolescencia. No obstante, si persiste y se desarrolla después de este periodo, suele ser más severa y crónica. El manejo de los pacientes con esta enfermedad requiere un equipo multidisciplinario de médicos que incluye dermatólogos, pediatras, alergistas, neumólogos, y psicólogos, entre otros. Actualmente, el desarrollo farmacológico para el manejo de los pacientes que la padecen ha avanzado mucho. Un estudio realizado en Puerto Rico sobre la prevalencia de la dermatitis atópica en niños de edad escolar mostró evidencia de un problema de salud pública, ya que el setenta por ciento (70%) de los pacientes no han sido diagnosticados.

La dermatitis atópica adviene como consecuencia de una interacción compleja entre varios componentes. Los principales factores implicados en la fisiopatología de la condición son una predisposición genética, disfunción epidermal, exposición a factores ambientales que sirven como precipitantes, una microbiota cutánea alterada y trastornos del sistema inmune. Los que la padecen, especialmente aquellos con las formas más graves de la enfermedad, presentan un mayor riesgo de tener múltiples enfermedades autoinmunes, según un estudio publicado en el *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. Estos pacientes también pueden experimentar una alta incidencia de asma y/o rinitis alérgica como condiciones comórbidas.

En los momentos de brote de la condición aparece un picor intenso, resequedad, ampollas, exudación, costras y descamación. Estos síntomas son muy molestos y pueden alterar el sueño del niño, así como la realización de las rutinas diarias, producir dolor e incluso las lesiones producidas pueden llegar a infectarse. Debido al picor y la alteración del sueño, adviene la falta de concentración, lo que provoca que los niños que están cursando grados escolares puedan ver afectados en su desempeño escolar.

Vivir con dermatitis atópica no es cómodo, mucho menos cuando se trata de niños que no reciben el cuidado necesario en las escuelas. El tratamiento requerido para lograr un control adecuado en la condición de la piel -órgano más grande del cuerpo- hace que las actividades curriculares y extracurriculares de los estudiantes afectados por la condición sean más complicadas que las del resto de sus compañeros que no la padecen. Estos niños pasan la mayor parte de su día en las escuelas, donde también necesitan seguir con sus tratamientos para mantenerse controlados y así evitar mayores complicaciones a corto y largo plazo. De lo contrario, quedarían expuestos a desarrollar serios problemas de salud tales como alergia alimentaria, queratocono, ictiosis, ansiedad, depresión y pérdida de sueño. También, podrían presentarse problemas con su rendimiento académico.

Por último, los pacientes con un cuadro de dermatitis atópica presentan una alta utilización de los recursos del sistema de salud, lo que supone un gran costo para este. A pesar de la elevada prevalencia de la condición, como mencionáramos anteriormente, estudios han encontrado un bajo diagnóstico de esta, ya que muchos de los pacientes con síntomas no han sido diagnosticados ni tratados apropiadamente, razón por la cual representa un problema de salud pública en la Isla.

A tenor con lo anterior, esta Asamblea Legislativa entiende justo y necesario la aprobación de la presente Ley, a los efectos de establecer el protocolo a seguir por las escuelas públicas y privadas del país para manejar y tratar los estudiantes que padecen dermatitis atópica.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Título.

2 Esta ley se conocerá como “Ley de Manejo de Estudiantes con Dermatitis Atópica
3 en las Escuelas Públicas y Privadas”.

4 Artículo 2.- Declaración de política pública.

5 La dignidad e igualdad de los seres humanos son principios que permean la
6 Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y rigen nuestro sistema social,
7 legal y gubernativo. Con base en estos principios, el Estado reconoce su responsabilidad
8 de establecer las condiciones apropiadas para promover que las personas con algún tipo
9 de impedimento o enfermedad gocen de una vida plena, disfruten de sus derechos
10 como cualquier otro ciudadano y estén libres de cualquier tipo de discrimen. A tales
11 efectos, se declara como política pública del Gobierno de Puerto Rico garantizar a los
12 estudiantes que padecen dermatitis atópica, el manejo, acomodo y tratamiento
13 adecuado para su condición en las escuelas públicas y privadas del país, así como
14 prohibir el discrimen por razón de dicha enfermedad.

15 Artículo 3.- Definiciones.

16 (a) Dermatitis Atópica: trastorno cutáneo inflamatorio crónico recidivante con
17 una patogenia compleja que involucra susceptibilidad genética, disfunción de la barrera
18 inmunitaria y epidérmica, y factores ambientales.

19 (b) Diagnóstico médico de dermatitis atópica: documento redactado por el
20 proveedor de salud que atiende el estudiante con dermatitis atópica, que describe el

1 diagnóstico, tratamiento médico relacionado con la dermatitis atópica y las necesidades
2 del estudiante.

3 (c) Estudiante: todo niño(a) paciente de dermatitis atópica, debidamente
4 matriculado en una escuela pública o privada.

5 (d) Institución educativa: toda institución educativa a nivel maternal, pre-escolar,
6 elemental, intermedia y superior, ya sea pública o privada, que provea servicios
7 educativos.

8 (e) Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica: plan de cuidado escrito, el cual
9 será redactado, firmado y aprobado, por el(la) director(a) escolar y los padres,
10 encargados o tutores legales del estudiante, que incluirá los acomodos necesarios que se
11 realizarán en la escuela tanto en lo académico como en lo personal.

12 (f) Reunión escolar: reunión solicitada por los padres, encargados o tutores para
13 notificar que el estudiante tiene la condición de dermatitis atópica y solicitar que se
14 redacte y cumpla el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica.

15 Artículo 4.- Prohibición de discrimen.

16 Se prohíbe la discriminación por razón de la condición de dermatitis atópica a
17 cualquier estudiante. Todo estudiante así diagnosticado que esté debidamente
18 matriculado en una institución escolar tendrá derecho a la participación plena en las
19 actividades del plantel escolar, curriculares y extracurriculares, por lo que a tales efectos
20 se le brindarán los acomodos que este necesite para garantizar que tenga el adecuado
21 manejo de su condición de dermatitis atópica, conforme a la presente Ley.

22 Artículo 5.- Obligaciones de las instituciones educativas.

1 La institución escolar estará obligada a realizar todas las gestiones necesarias
2 para asistir al estudiante y cumplir con el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis
3 Atópica.

4 Artículo 6.- Deberes de los padres, encargados o tutores.

5 Los padres, encargados o tutores de un estudiante con dermatitis atópica
6 notificarán al(a la) director(a) de la escuela que su hijo padece de la condición y
7 solicitarán una reunión a principios del año escolar, o cuando sea necesario, si una vez
8 el estudiante regrese a clases fuera diagnosticado durante el semestre escolar, para
9 redactar el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica. La reunión se celebrará no
10 más tarde de los diez (10) días naturales luego de haberse solicitado la misma.

11 Los padres, encargados o tutores del estudiante proveerán al(a la) director(a)
12 escolar copia del Diagnóstico de Dermatitis Atópica que incluirá instrucciones escritas
13 del proveedor de salud respecto a, pero sin limitarse:

14 (a) nivel de automanejo del estudiante con relación a sus cuidados,

15 (b) síntomas y tratamiento de acuerdo con la intensidad: leve, moderada y
16 severa,

17 (c) administración de medicamentos en caso de emergencia.

18 Artículo 6.- Redacción del Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica.

19 El(La) director(a) escolar redactará junto con los padres, encargados o tutores
20 y/o enfermera escolar, de estar disponible, el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis
21 Atópica del estudiante, siguiendo las indicaciones provistas en el Diagnóstico de
22 Dermatitis Atópica redactado por el proveedor de salud del estudiante. Este plan será

1 redactado y firmado no más tarde los quince (15) días naturales de haberse celebrado la
2 reunión escolar.

3 Artículo 7.- Monitoreo de la condición.

4 Se le permitirá al estudiante realizarse el monitoreo de la condición de su piel y
5 la administración de medicamentos en el lugar de la institución escolar de su
6 preferencia. No se le impondrá un lugar específico para ello.

7 Artículo 8.- Contenido de plan.

8 A cada estudiante con dermatitis atópica se le tiene que suplir sus necesidades
9 individuales y ello se establecerá en el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica.
10 El plan será individual y contendrá, pero sin limitarse, las siguientes especificaciones:

11 (a) Nombre del estudiante, año escolar, grado que cursa, nombre del maestro de
12 salón hogar y del director escolar.

13 (b) El nivel de autocuidado del estudiante, el cual será establecido por su
14 proveedor de salud en el Plan Médico de Manejo de Dermatitis Atópica y donde se
15 guardarán los medicamentos del estudiante.

16 (c) Disposiciones relacionadas a:

17 (1) Uniforme: se le permitirá al estudiante utilizar otra vestimenta que no sea
18 el uniforme en caso de un brote o cuando su profesional de salud lo entienda necesario.

19 (2) Ejercicios y actividades físicas: al estudiante se le permitirá participar en
20 toda actividad deportiva, según establecido en el Plan Médico de Manejo de Dermatitis
21 Atópica y, en caso de que tenga un brote o de no sentirse bien por su condición, se le
22 excusará de la clase, sin amonestación alguna.

1 (3) Acceso al baño y agua: le será permitido al estudiante tomar agua e ir al
2 baño, sin restricción alguna.

3 (4) Monitoreo de brotes y administración de medicamentos: se establecerá,
4 pero sin limitarse, siguiendo lo establecido en el Diagnostico de Dermatitis Atópica, el
5 nivel de autocuidado del estudiante para la administración de medicamentos y los
6 síntomas habituales y tratamientos de su piel. Se establecerá el procedimiento a seguir
7 cuando haya alguna exacerbación por algún alimento o falta de respuesta al tratamiento
8 habitual.

9 (5) Excursiones y otras actividades extracurriculares: se establecerá que al
10 estudiante se le permitirá participar en toda actividad extracurricular o excursión
11 promovida por la institución educativa sin restricción alguna, y realizarán todos los
12 acomodos y modificaciones necesarias.

13 (6) Trabajo escolar y exámenes: se establecerá, pero sin limitarse, todo
14 acomodo razonable necesario para el buen desempeño del estudiante dentro del salón
15 de clases y que no se limite por su condición. Se establecerá que, del estudiante tener
16 un brote, antes o durante un examen, prueba corta, informe oral u otro método de
17 prueba que requiera que el estudiante se concentre, se le repondrá el mismo en otro
18 momento, sin sancionarle. Si el estudiante tuviese que hacer una pausa para
19 administrarse un medicamento, tomar agua, merienda o ir al baño, se le dará tiempo
20 adicional, sin sanción alguna. Del estudiante perder alguna clase, instrucciones o
21 material dado en clase debido a su condición, el maestro repondrá la misma, sin sanción

1 alguna. Del estudiante tener ausencias o tardanzas relacionadas a su condición, no será
2 sancionado por ello.

3 (7) Comunicaciones: se establecerá que habrá comunicación con los padres,
4 encargados o tutores del estudiante sobre todo cambio en las actividades planificadas.

5 (8) Aviso a los padres: se establecerá cuando la institución educativa se tendrá
6 que comunicar con los padres, encargados o tutores y donde se comunicarán, al igual
7 que indicarán los contactos de emergencia.

8 (9) Aprobación y firma: el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica será
9 aprobado y firmado por el(la) director(a) escolar, el padre/madre, encargado o tutor y
10 el personal escolar entrenado.

11 Una vez firmado el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica, el(la)
12 director(a) entregará copia de éste al padre, encargado o tutor del estudiante, y al
13 personal escolar entrenado. El original se mantendrá en el expediente de cada
14 estudiante. Este plan escolar deberá ser revisado por lo menos una vez al año, pero ello
15 no limita que, del estudiante tener nuevas necesidades en el manejo de la condición o
16 cambios en su tratamiento, luego de solicitado por el padre, encargado o tutor y la
17 debida reunión escolar, el mismo se pueda enmendar, siempre que sea necesario.

18 Artículo 9.- Exclusiones.

19 La institución escolar proveerá al estudiante un lugar adecuado y seguro para
20 guardar sus medicamentos. Sin embargo, la escuela no está obligada a proveerle nevera.
21 Todos los medicamentos y meriendas necesarias para el manejo de la dermatitis atópica
22 del estudiante serán suplidos por los padres, encargados o tutores del estudiante. La

1 institución escolar no será civilmente responsable por la pérdida o daño de cualquiera
2 de dichos medicamentos, siempre que demuestre la debida diligencia en el cuidado y
3 manejo de estos.

4 Artículo 10.- Prohibición de cargos monetarios.

5 Se prohíbe que, para el cumplimiento de las disposiciones de la presente Ley, se
6 le realice cargo monetario alguno a los padres, encargados o tutores del estudiante. De
7 la institución hacer algún cobro, constituirá discrimen por virtud de lo dispuesto en esta
8 Ley.

9 Artículo 11.- Deber de confidencialidad.

10 La institución educativa mantendrá en estricta confidencialidad de todos los
11 documentos relacionados a la condición médica del estudiante, con excepción de
12 notificar a los maestros y otros encargados escolares de los acomodos razonables
13 necesarios. Los padres, encargados o tutores podrán renunciar a este derecho de
14 confidencialidad estableciéndolo en el Plan Escolar de Manejo de Dermatitis Atópica
15 del estudiante.

16 Artículo 12.- Acciones por discrimen; legitimación.

17 Cualquier estudiante discriminado a base de su condición de dermatitis atópica
18 podrá ejercitar una acción de daños y perjuicios contra toda persona natural o jurídica,
19 que incurra en el discrimen contemplado en esta Ley.

20 Cuando la persona con legitimación para demandar se vea imposibilitada de
21 hacerlo, sin importar la razón, su tutor, heredero o causahabiente podrá ejercitar tal
22 acción. Esta acción tendrá un período prescriptivo de un (1) año contado desde la fecha

1 en que el discriminado, tutor, heredero o causahabiente advenga en conocimiento del
2 discrimen.

3 Artículo 13.- Indemnización.

4 La indemnización a pagar por el demandado en un caso de daños y perjuicios al
5 amparo de esta Ley será por una suma igual al triple del importe de los daños causados.

6 Artículo 14.- Separabilidad.

7 Si cualquier palabra, inciso, artículo o parte de esta Ley fuere declarado
8 inconstitucional o nulo por un tribunal competente, tal declaración no afectará,
9 menoscabará o invalidará las disposiciones restantes de esta Ley; sino que su efecto se
10 limitará a la palabra, inciso, artículo o parte específica de que se trate.

11 Artículo 15.- Vigencia.

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