

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na} Asamblea
Legislativa

7^{ma} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1493

22 de junio de 2024

Presentado por el señor *Soto Rivera* (Por Petición)

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para enmendar el Artículo 2 de la Ley Núm. 13 -1998 con el fin de añadir servicios que brindan un trato digno y mejorar la calidad de vida de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Departamento de Salud de Puerto Rico define el Alzheimer como “una enfermedad que afecta al cerebro, de forma progresiva, causando problemas en la memoria, atención, aprendizaje y capacidad del lenguaje, entre otros. Si bien es cierto que esta condición no es parte normal del envejecimiento, en la mayoría de los casos ocurre luego de los 65 años, por lo que se considera que la edad es un factor de riesgo. En 1999, el Alzheimer era la decimocuarta causa de muerte en Puerto Rico. En 2019, fue la cuarta causa de muerte”¹.

Según la Organización Mundial de la Salud, actualmente, más de 55 millones de personas tienen demencia en todo el mundo, más del 60% de las cuales viven en países de ingreso mediano y bajo. Cada año, hay casi diez millones de casos nuevos. La demencia es el resultado de diversas enfermedades y lesiones que afectan el cerebro. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y puede representar entre un 60% y un 70% de los casos². El

¹ Alzheimer. (2024, February 7). Departamento De Salud. Retrieved April 21, 2024, from <https://www.salud.pr.gov/CMS/418>

² Demencia. (2022, October 7). OPS/OMS | Organización Panamericana De La Salud. <https://www.paho.org/es/temas/demencia>

Departamento de Salud de Puerto Rico, en su boletín trimestral del registro de Alzheimer de 2019, informa que “más de la mitad (55.3%) de las personas en el Registro de Alzheimer tienen 85 años o más. El 32.6% se encontraba entre los 75 a 84 años, un 9.7% entre los 65 y 74 años, mientras que solo un 2.4% tenían menos de 65 años y en cuanto al sexo de las personas con esta condición, a la fecha de este informe, el 64.8% eran mujeres, mientras que los hombres componían el 35.2%.³

La edad y discapacidad mental son los factores más considerados a la hora de tomar acción en beneficios de los adultos mayores. La Carta de Derechos de las Personas de Edad Avanzada establece atención médica preventiva, clínica y de rehabilitación para proteger la salud y bienestar general. En la práctica diaria, los pacientes no reciben la calidad de atención médica que requieren por falta de profesionales y especialistas. En la mayoría de los casos, deben esperar un año para una cita para una evaluación inicial con el neurólogo, cuando el paciente comienza a presentar síntomas leves o están en la fase inicial de la condición. Su neurodegeneración va tan acelerada que cuando es evaluado por el especialista el tratamiento preventivo o inicial es ineficaz y la garantía, calidad de vida y bienestar general se reduce significativamente. Solo resta comenzar con el tratamiento clínico sin importar en qué fase reciben la atención y por lo general es ahí donde comienza otra lucha. El paciente y/o familiar comienza una batalla con el plan médico para la aprobación de medicamentos por sus altos costos, lo que se traduce a más dilatación en el proceso de atención médica y estabilidad en su condición neurodegenerativa.

Es fundamental mantener a los profesionales de la salud y conducta humana, entiéndase enfermeros, neurólogos, trabajadores sociales, gerontólogos, psiquiatra y psicólogos, entre otros, a la vanguardia y actualizados respecto a los avances y nuevas prácticas, a través de educaciones continuas, para garantizar la mejor atención sanitaria, mayor calidad de servicio y seguridad para el paciente. Asimismo, la requisición del servicio público a los profesionales de la salud y conductas relacionadas con los pacientes de Alzheimer garantiza una atención médica y servicios a tiempo, reduciendo el deterioro de los pacientes.

³ Ruiz-Serrano, K., Felici, M., Díaz, R. & Adames, J. R. (Diciembre 2019). Boletín trimestral del Registro de Alzheimer. Centro y Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer. División para la Prevención y el Control de Enfermedades Crónicas. Departamento de Salud.

La Ley 13 de 8 de enero de 1998 podría ser la salvación y garantía de calidad de vida para los pacientes de Alzheimer, si cumpliera a cabalidad sus objetivos según estipulados. A la agencia que vigila el bienestar de esta población hoy día se le conoce como Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada. En el portal cibernético de dicha agencia se halló que no proveen –programas o talleres educativos dirigidos a los adultos mayores con la enfermedad de Alzheimer, solo se hace referencia a un directorio de agencias relacionado con enfermedad de Alzheimer. La Federación de Alzheimer de Puerto Rico está inactiva desde el 2017, según su página de “Facebook”, y el portal de La Asociación Puertorriqueña de Alzheimer, no está actualizado y no tienen una dirección, cuadro telefónico o centro fijo establecido, según expresado por su director ejecutivo, Francisco Javier Parga. Mantener un registro de entidades o centros de apoyo actualizado es esencial para brindar soporte físico y emocional a los pacientes y familiares, además, provee recursos y estrategias que ayudan a evitar el “síndrome de quemazón” en los familiares y enfermos. También reduce los encamamientos tempranos e innecesarios.

Al analizar el inciso (b) del Artículo 2 de la Ley 13–1998, se halló que el Departamento de Salud, bajo el enlace Programas de Salud de su portal electrónico, provee un video educativo sobre el Alzheimer, información general, mitos y realidades y documentos relacionados. Por lo que queda claro que no se cumple a cabalidad con lo dispuesto, lo que impera es la improvisación en el servicio y atención de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Asimismo, sobre el inciso (c) que busca mantener un archivo público, se evidencia que el Departamento de Salud, en su portal cibernético, con el fin de cumplir con este objetivo, dirige a un enlace que provee un archivo y registro de la enfermedad que no funciona. De igual manera, referente al inciso (d) del mencionado Artículo, no hay un departamento y/o programa de garantía y calidad que fiscalice la efectividad de los servicios que se prestan a los familiares y pacientes enfermos con Alzheimer.

Al observar las deficiencias en la implementación de lo dispuesto en la Ley 13-1998 y las lagunas o áreas desatendidas se hace meritorio que se realicen enmiendas a la misma. Para mejorar la calidad de vida y proveer una vida digna a los pacientes de Alzheimer es importante capacitar a nuestro niños y adolescente en etapa escolar, con el fin de concientizar y crear sensibilidad con esta población, así como proveer orientación que promueva la detención temprana, y reduzca el estigma con estos pacientes, y, además, fortalece los lazos familiares. Asimismo, la orientación y educación sobre el tema ayuda a comprender y crear estrategias para

manejar la enfermedad. De igual forma, y estando estrechamente relacionado, mantener un Registro electrónico actualizado facilita la creación de servicios dirigidos, provee datos más recientes y confiables para investigación y permite una recopilación de información y análisis de la enfermedad para identificar y comprender mejor las necesidades de los pacientes de Alzheimer.

Por otra parte, en el pasado la Ley Núm. 79 de 28 de junio de 1978, hoy derogada, establecía un año de práctica en el servicio público a los profesionales relacionados con la salud para obtener la licencia profesional permanente. Esta medida aseguraba la disponibilidad de los profesionales relacionados a la salud y garantizaba evaluaciones, diagnósticos y tratamientos a tiempo para los enfermos en Puerto Rico. Si dicha Ley estuviera vigente beneficiaría significativamente a los pacientes de Alzheimer y la población en general, teniendo en cuenta la actual crisis de salud y dificultades de acceso a servicios de salud por la fuga de profesionales. El aumento de la enfermedad de Alzheimer demuestra que necesitamos tomar acción al respecto. De la misma manera, la educación continuada garantiza que los profesionales relacionados a la salud se mantengan al día con los últimos avances médicos, técnicas de atención y descubrimientos científicos respecto al Alzheimer y aumenta la eficiencia y eficacia en los servicios de salud ofrecidos.

Ha quedado confirmado que con la detección y tratamiento a tiempo los pacientes con Alzheimer se mantienen más funcionales y se desacelera su neurodegeneración, por ende, aumenta la expectativa de vida y evita el abandono, complicaciones y encamamientos innecesarios por falta de recursos y atención sanitaria, situación que hoy día nuestros pacientes están padeciendo por falta de atención a tiempo causado por el éxodo de los especialistas.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Sección 1. -Para enmendar el Artículo 2 de la Ley 13-1998, para que lea cómo
- 2 sigue: “Artículo 2. — (24 L.P.R.A. § 12002)
- 3 El Centro será el organismo central responsable de coordinar un plan de
- 4 asistencia a las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer que asegure

1 un enfoque integral y sistemático de los servicios que se presten, tanto al paciente,
2 como a la orientación que se brinde a los familiares de éste.

3 A fin de viabilizar los propósitos de esta Ley y para la mejor utilización de
4 los recursos que se inviertan, el Centro cumplirá con los siguientes objetivos:

5 (a)...

6 ...

7 *(e) Crear y mantener un Registro electrónico trimestral de pacientes con diagnóstico de*
8 *Alzheimer.*

9 *(f) Proveer educación continua relacionada a la enfermedad de Alzheimer, la cual será*
10 *obligatoria para la recertificación de enfermeros, trabajadores sociales, gerontólogos,*
11 *psicólogos, psiquiatras y neurólogos.*

12 *(g) Se requerirá seis meses de servicio público obligatorio, así como en los centros de apoyo*
13 *y servicios regionales establecidos en esta ley a los profesionales de la salud y conducta*
14 *humana, en especial a los enfermeros, trabajadores sociales, médicos especialistas, y*
15 *psicólogos con el fin de tener garantizado un servicio adecuado y a tiempo para los*
16 *pacientes con la enfermedad de Alzheimer.*

17 *(h) Desarrollar un programa de educación primaria hasta secundaria sobre la enfermedad*
18 *de Alzheimer con el fin de promover la detección temprana, crear conciencia y sensibilizar*
19 *a la comunidad sobre esta enfermedad, reducir el estigma sobre esta y contribuir al manejo*
20 *adecuado de la enfermedad.*

21 *(i) Crear centros de apoyo y servicios regionales, según las regiones establecidas por el*
22 *Departamento de Salud, donde se proveerán servicios de transporte gratuito, evaluaciones*

1 *iniciales con especialistas, referidos a servicios de seguimiento para continuación de*
2 *tratamiento, servicios de terapia física para evitar el encamamiento temprano e innecesario,*
3 *y cuidado diurno con el fin de proveer tiempo de respiro al cuidador y evitar el síndrome de*
4 *quemazón.*

5 **[e]** (j) Establecer, mantener y dar seguimiento a un programa de educación
6 continua a la comunidad sobre la enfermedad de Alzheimer, dirigido a crear
7 conciencia en cuanto a la importancia de controlar esta enfermedad.

8 **[f]** (k) Evaluar anualmente los efectos del programa de educación.

9 **[g]** (l) Gestionar asesoramiento profesional y técnico externo a fin de cumplir sus
10 funciones o encomiendas.”

11 Sección 2. – El Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas
12 con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico adscrito bajo en Departamento de
13 Salud tendrá un año luego de la aprobación de esta ley para crear y aprobar los
14 reglamentos, cursos, así como adquirir los recursos y personal requerido para
15 implementar lo establecido en esta ley. Entrará en vigor inmediatamente se apruebe.