

(TEXTO DE APROBACION FINAL POR LA CAMARA)
(27 DE MAYO DE 2010)

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

16ta. Asamblea
Legislativa

3ra. Sesión
Ordinaria

CAMARA DE REPRESENTANTES

P. de la C. 2500

22 DE FEBRERO DE 2010

Presentado por la representante *González Colón*

Referido a las Comisiones del Trabajo y Relaciones Laborales;
y de Lo Jurídico y de Etica

LEY

Para crear la “Ley Contra el Discrimen por Información Genética”, con el propósito de prohibir el discrimen o el trato desfavorable a personas por razón de su información genética, por parte de Patronos, Organizaciones Laborales y organizaciones de planes de cuidado de salud; establecer definiciones; disponer prohibiciones; disponer sobre la información genética que puede ser solicitada y recopilada y el uso a dársele y disponer condiciones, excepciones y penalidades.

EXPOSICION DE MOTIVOS

El discrimen genético ocurre cuando las personas reciben un tratamiento diferente o discriminatorio por razón de que tengan una mutación genética que cause o aumente el riesgo de desarrollar una condición de salud.

El 21 de mayo de 2008, el Congreso de los Estados Unidos con el propósito de atender esta problemática aprobó la Ley de No Discriminación Por Información Genética de 2008, (en inglés “Genetic Information Non-Discrimination Act”), conocida por sus siglas en inglés como “GINA”. Esta ley protege los derechos de las personas al restringir la obtención de su información genética por organizaciones de seguro médico, aseguradoras de planes de seguros médicos y patronos. Asimismo, prohíbe el discrimen en contra de las personas a base de su información genética.

Con el acceso a la informática del mapa genético humano han ocurrido avances significativos en el campo de la medicina. Como resultado de estos avances se han obtenido nuevos conocimientos sobre los orígenes de las enfermedades lo cual permitiría, entre otras cosas, la detección temprana de enfermedades o condiciones de salud. Inclusive, las pruebas genéticas pueden ser utilizadas para la detección temprana de enfermedades, antes de que la persona pueda experimentar síntomas. Asimismo, estos nuevos conocimientos sobre los genes podrán permitir el desarrollo de nuevas terapias más efectivas en contra de enfermedades, así como el que éstas tengan menos efectos secundarios que los tratamientos y terapias que actualmente existen.

En el año 1990, se estableció el Proyecto del Genoma Humano, el cual es un consorcio público internacional orientado a la identificación de los genes que constituyen el genoma humano, financiado principalmente por los institutos nacionales de la salud de la nación americana y por la fundación británica Welcome Trust. En abril de 2003, dos (2) años antes de lo previsto se alcanzó el éxito, al poder, por primera vez en la historia, conocer la secuencia del genoma humano. Como resultado de dicho descubrimiento, se iniciaron una serie de debates en torno al marco legal y ético en que debía ser utilizada la información genética de las personas.

Los tribunales federales y estatales de la nación americana se han enfrentado a la controversia sobre los estándares bioéticos que deben ser de aplicación a controversias relacionadas al uso y alcance de la información genética de una persona. Desde el 2000 en el ámbito federal se han aprobado y enmendado leyes que protegen contra la discriminación de esta naturaleza. Asimismo, en múltiples jurisdicciones de los demás estados, se han aprobado leyes que prohíben el discrimen por información genética tanto en el ámbito laboral como por proveedores de planes médicos grupales de cuidado de salud.

Por eso, esta Asamblea Legislativa entiende que es necesario legislar sobre este asunto. No debemos permitir ningún tipo de discrimen por razón alguna, y garantizar los derechos de los suscriptores de planes médicos grupales, de manera de que se le honren los términos bajo los cuales su póliza medica fue contratada. Con esta ley, el Gobierno de Puerto Rico se inserta en los avances tecnológicos en el campo de la salud, y ofrece a sus ciudadanos y ciudadanas una garantía de que su información genética no será utilizada en su contra o en contra de los miembros de su familia.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Artículo 1.-Título Corto.
- 2 Esta Ley se conocerá y podrá ser citada como la “Ley Contra el Discrimen por
- 3 Información Genética”.

1 Artículo 2.-Política Pública.

2 Se establece como política pública del Gobierno de Puerto Rico la prohibición de
3 discriminar en contra de personas por razones de su información genética, o la de
4 miembros de su familia, por parte de Patronos, Organizaciones Laborales y Compañías
5 u Organizaciones de Planes de Cuidado de Salud.

6 Artículo 3.-Definiciones.

7 Las siguientes palabras o términos tendrán los significados que se indican a
8 continuación, excepto donde el contexto claramente indique otra cosa, y las palabras
9 usadas en singular incluirán el plural y viceversa:

10 (A) Información Genética:

11 (1) toda la información genética de una persona obtenida mediante
12 exámenes genéticos;

13 (2) toda información genética obtenida mediante exámenes genéticos
14 de los miembros de la familia de una persona;

15 (3) la manifestación de una enfermedad o desorden de salud
16 considerado hereditario o una condición genética en la persona o
17 en alguno de los miembros de su familia;

18 (4) toda la información genética obtenida como resultado de una
19 solicitud de estudios de investigación clínica que incluya servicios
20 genéticos por una persona o los miembros de su familia;

1 (5) toda la información de un feto en gestación o de un embrión de una
2 mujer embarazada, sea la suscriptora o un miembro de su familia
3 que se encuentre en estado de embarazo;

4 (6) no se refiere a información sobre el sexo o edad de una persona.

5 (B) Prueba Genética o Examen Genético: Es toda aquella prueba o examen
6 en los cuales se analiza el ácido desoxirribonucleico (“ADN”), ácido
7 ribonucleico (“RNA”), cromosomas, proteínas, metabolitos y que detectan
8 genotipos, mutaciones o cambios cromosómicos.

9 (1) El término prueba genética no incluirá el análisis de proteínas o
10 metabolitos que no detectan genotipos, mutaciones o cambios
11 cromosómicos; o el análisis de proteínas o metabolitos que estén
12 directamente relacionados con una enfermedad, desorden o
13 condición patológica que puede ser razonablemente detectada por
14 un profesional de la salud con entrenamiento apropiado y
15 experiencia en el campo de la medicina relacionado a la condición.

16 (C) Servicios Genéticos: Pruebas o exámenes genéticos, consejería genética
17 (incluyendo la obtención, interpretación y evaluación de información
18 genética), tratamientos para mitigar efectos genéticos de exposición a
19 sustancias, así como la educación genética.

20 (D) Miembro Familiar: Se identifica como el cónyuge de una persona, todo
21 dependiente de la persona, incluyendo a hijos menores de edad, hijos
22 menores de edad adoptados, así como cualquier persona que cualifique

1 como dependiente dentro de los servicios de un plan de cuidado de salud,
2 y cualquier otro individuo hasta el cuarto grado de consanguinidad de la
3 persona.

4 (E) Organizaciones de Servicio de Salud: Cualquier persona o entidad
5 jurídica que ofrezca o se obligue a proveer a uno o más planes de salud,
6 según definida en el Artículo 19.020 inciso 6 del Capítulo 19-
7 Organizaciones de Servicios de Seguro, Código de Seguros de Puerto Rico,
8 Ley Núm. 2 de junio de 1976, según enmendada.

9 (F) Suscriptor: Cualquier persona acogida a un plan de cuidado de salud,
10 según definida en el Artículo 19.020, inciso 2 del Capítulo 19-
11 Organizaciones de Servicios de Seguro, Código de Seguros de Puerto Rico,
12 supra.

13 (G) Persona: Cualquier persona natural o jurídica organizada bajo las
14 leyes de Puerto Rico, Estados Unidos y de cualquiera de sus estados o
15 territorios, o de cualquier país extranjero, cualquier agencia federal o
16 cualquier combinación de las anteriores.

17 (H) Plan Médico de Cuidado de Salud: Cualquier convenio mediante el cual
18 una persona se compromete a proveer a un suscriptor o grupo de
19 suscriptores determinados servicios de cuidado de salud, bien sea
20 directamente o a través de un proveedor, o a pagar la totalidad o una
21 parte del costo de tales servicios, en consideración al pago de una
22 cantidad prefijada en dicho convenio que se considera devengada

1 independientemente de si el suscriptor utiliza o no los servicios de
2 cuidado de salud provistos por el plan, según definido en el Artículo
3 19.020, inciso 4 del Capítulo 19- Organizaciones de Servicios de Seguro,
4 Código de Seguros de Puerto Rico, supra. Conforme la definición del
5 Código de Seguros de Puerto Rico, supra, dicho plan deberá proveer
6 principalmente para la prestación de servicios de cuidado de salud.

7 (I) Proveedor: Significa cualquier médico, hospital o cualquier otra persona
8 autorizada por el Gobierno de Puerto Rico para proveer servicios de
9 cuidado de salud, según definido en el Artículo 19.020, inciso 4 del
10 Capítulo 19- Organizaciones de Servicios de Seguro, Código de Seguros
11 de Puerto Rico, supra.

12 (J) Patrono: incluye a toda persona natural o jurídica que emplee obreros,
13 trabajadores o empleados, y al jefe, funcionario, gerente, oficial, gestor,
14 administrador, superintendente, capataz, mayordomo, agente o
15 representante de dicha persona natural o jurídica. Incluirá aquellas
16 oficinas, agencias, corporaciones públicas, o instrumentalidades del
17 Gobierno de Puerto Rico que operen como negocios o empresas privadas.

18 (K) Empleado: toda persona natural que labore para una empresa,
19 corporación privada, así para aquellas oficinas, agencias, corporaciones
20 públicas, o instrumentalidades del Gobierno de Puerto Rico que operen
21 como negocios o empresas privadas.

22 Artículo 4.-Discrimen en el Empleo Basado en Información Genética.

1 1. Será una práctica ilegal y discriminatoria por parte de un Patrono,
2 Agencia de Empleo u Organización Laboral llevar a cabo cualquiera de las
3 siguientes acciones u omisiones:

4 (a) el que un Patrono se niegue a contratar, o despedir, a cualquier
5 empleado, o discriminar en contra de un empleado o una empleada
6 con respecto a su compensación, términos y condiciones de su
7 contrato, o privilegios por razón de su información genética; o,

8 (b) el que un Patrono limite, segregue, o clasifique a empleados o
9 empleadas de manera que pueda privarlos de oportunidades de
10 empleo, o que afecte adversamente el empleo por razón de su
11 información genética;

12 (c) el que un Patrono exija información genética de una persona o la de
13 miembros de su familia como requisito para su contratación, el
14 asignarle tareas, otorgarle promociones, determinar el término de
15 empleo o la terminación de su empleo;

16 (d) el que una Agencia de Empleo omita o se niegue a referir para
17 empleo, o discrimine de alguna forma en contra de una persona por
18 su información genética;

19 (e) el que una Agencia de Empleo limite, separe o clasifique individuos
20 o se niegue a referir a dichas personas a empleadores prospectivos,
21 de manera que tenga un efecto adverso en las oportunidades de
22 empleo de las personas, o afecten su trabajo como empleados o

1 empleadas, por razón de la información genética de dichas
2 personas.

3 (f) el que una Agencia de Empleo ocasione o intente el que un Patrono
4 discrimine contra una persona en violación de la Ley;

5 (g) el excluir o expulsar de la matrícula de una Organización Laboral,
6 o de alguna manera discriminar en contra de sus miembros por
7 razón de información genética;

8 (h) el limitar, separar o clasificar a aquellas personas miembros de la
9 Organización Laboral, o fallar o negarse a referir para empleo a
10 cualquiera de sus miembros, de manera que prive o tienda a
11 privar a cualquiera de sus miembros de oportunidad de empleo, o
12 de alguna manera afectar el empleo de uno de sus miembros, por
13 razón de la información genética del empleado;

14 (i) el que una Organización Patronal ocasione o intente que un
15 Patrono discrimine en contra de uno de sus miembros en violación
16 de los principios de esta Ley.

17 Artículo 5.-Información que puede solicitar un Patrono, Agencia de Empleo u
18 Organización Laboral.

19 Un Patrono, Agencia de Empleo u Organización Laboral que provea un plan
20 médico de cuidado de salud sólo puede solicitar o requerir la información mínima y
21 necesaria requerida para propósitos de registro de un suscriptor al plan.

22 Artículo 6.-Solicitud de Información. Exclusiones.

1 Será una práctica ilegal y discriminatoria el solicitar, exigir o comprar la
2 Información Genética de una persona o un miembro de su familia, excepto según se
3 dispone a continuación:

- 4 a) cuando el Patrono, Agencia de Empleo u Organización Laboral
5 inadvertidamente solicitan o requieren parte del historial médico
6 de una persona o un miembro de su familia;
- 7 b) cuando servicios genéticos o servicios de salud sean ofrecidos por
8 la Agencia de Empleo u Organización Laboral, incluyendo servicios
9 que se ofrecen como parte de programas de bienestar de salud;
- 10 c) si el empleado provee previamente una autorización, de manera
11 conciente, voluntaria y por escrito mediante la cual consiente a
12 proveer su Información Genética a un Patrono, Agencia de Empleo
13 u Organización Laboral;
- 14 d) si solamente el empleado o un miembro de su familia, y el
15 profesional licenciado de salud o un consejero genético certificado
16 recibirán la información individualmente identificable resultante de
17 los servicios descritos en el inciso (b);
- 18 (e) la información genética obtenida de una persona, bajo las
19 condiciones descritas en el inciso (d), para los propósitos descritos
20 en el inciso (b) y solamente disponible para propósitos de dichos
21 servicios, sólo se hará disponible al patrono de manera globalizada
22 sin identificación de los individuos;

- 1 (f) cuando un Patrono, Agencia de Empleo u Organización Laboral
2 solicita o requiere el historial médico familiar a sus empleados en
3 cumplimiento con lo dispuesto en la Sección 103 del “Family and
4 Medical Leave Acto of 1993” y de leyes estatales bajo dicha
5 disposición;
- 6 (g) cuando un Patrono adquiere documentos que han sido publicados
7 y están disponibles comercialmente al público (incluyendo
8 periódicos, revistas y libros, pero sin incluir las bases de datos
9 médicos o expedientes judiciales) que incluyan referencias al
10 historial médico de una persona o su familiar;
- 11 (h) cuando la información genética obtenida es parte del monitoreo de
12 los efectos de sustancias tóxicas o radiaciones en el área de trabajo,
13 pero sólo cuando se cumplan con las siguientes circunstancias;
- 14 (1) si se notifica por escrito a sus empleados del monitoreo de
15 efectos genéticos;
- 16 (2) si la persona, empleado o miembro provee previamente su
17 autorización para proveer de manera consciente, voluntaria
18 y por escrito su Información Genética; o
- 19 (3) el monitoreo de efectos genéticos es requerido por alguna
20 ley federal;
- 21 (4) la persona, empleado o miembro es informado de sus
22 resultados de monitoreo de efectos genéticos;

- 1 (5) el monitoreo de efectos genéticos es en cumplimiento con las
2 disposiciones de reglamentación federal o estatal que
3 requiera el monitoreo genético;
- 4 (6) cuando el Patrono, Agencia de Empleo u Organización
5 Laboral (excluyendo cualquier profesional de salud
6 debidamente licenciado o un consejero genético certificado
7 que participa de los programas de monitoría de efectos
8 genéticos) recibe los resultados de la monitoría de efectos
9 genéticos en términos estadísticos globalizados, y sin
10 identificar a los individuos; o
- 11 (i) cuando el Patrono realiza las funciones de laboratorio forense y
12 analiza muestras de ácido desoxirribonucleico (“ADN”) para
13 agencias del orden público o para la identificación de restos
14 humanos, y solicita o requiere información genética del Patrono del
15 empleado, pero limitado al análisis de ADN con el propósito de
16 control de calidad para detectar una posible contaminación en
17 muestras.

18 Artículo 7.-Solicitud de Información. Excepciones.

19 Un Patrono, Agencia de Empleo, Organización Laboral y Compañías de Planes
20 de Cuidado de Salud (privado o estatal) podrá solicitar información genética de una
21 persona o de miembros de su familia, bajo las siguientes circunstancias:

- 1 (a) cuando la solicitud sea conforme a la Parte 46, del Título 45 del
2 “Code of Federal Regulations”, alguna ley estatal o
3 reglamentaciones que tengan como propósito la protección de
4 sujetos humanos en investigaciones clínicas;
- 5 (b) el Patrono notifique a la persona, miembro de su familia o tutor de
6 un menor que:
- 7 (1) su participación es estrictamente voluntaria;
- 8 (2) se garantice mediante notificación por escrito al suscriptor
9 que el no participar en la prueba genética no tendrá efecto
10 alguno en el status de la persona como miembro del plan,
11 pago de prima o aportaciones al plan;
- 12 (c) el Patrono certifique que ninguno de los resultados de las pruebas
13 genéticas serán utilizados para la evaluación de las primas y tipo
14 de plan médico grupal de cuidado de salud;
- 15 (d) el Patrono notifique por escrito al Comisionado de Seguros que el
16 plan está actuando conforme las excepciones establecidas en este
17 Artículo e incluya una descripción de las actividades o pruebas
18 genéticas que ha solicitado;
- 19 (e) conforme a lo dispuesto en el Artículo 12 de esta Ley.

20 Artículo 8.-Compañías u Organizaciones de Servicio de Salud.

21 Una Organización de Servicio de Salud que ofrece servicios individuales o
22 grupales de planes de cuidado de salud privados o pagados por el estado no podrá

1 establecer reglas que limiten la elegibilidad (incluyendo elegibilidad continua) de una
2 persona o individuo por razón de su información genética.

3 Artículo 9.-Información

4 Una Organización de Servicio de Salud solamente podrá solicitar o requerir la
5 información mínima y necesaria para propósitos de registro de un suscriptor o de un
6 grupo a servicios de cuidado médico.

7 Artículo 10.-Prohibición de Discrimen Por Organizaciones de Servicio de Salud
8 Basado en Información Genética.

9 Será una práctica ilegal y discriminatoria por parte de Organizaciones de
10 Servicio de Salud llevar a cabo cualquiera de las siguientes acciones u omisiones:

11 (a) Denegar la expedición de cubierta por razón de información
12 genética que sugiera la predisposición de una persona a desarrollar
13 una condición o enfermedad;

14 (b) Denegar o limitar cobertura o servicios por concepto de condición
15 preexistente a un suscriptor, o a cualquier miembro de la familia
16 incluido en la cubierta del plan médico, por razón de información
17 genética que sugiera la predisposición de una persona a desarrollar
18 una condición o enfermedad, cuando la misma no se haya
19 manifestado previo a la suscripción, o se manifieste posteriormente
20 a la suscripción inicial;

21 (c) Aumentar la prima o las aportaciones que paga un individuo, un
22 grupo o suscriptor en beneficio de un plan médico de cuidado de

1 salud basado en la información genética obtenida de un miembro
2 de dicho grupo;

3 (d) Denegar al expedir, o una vez expedida no aprobar un servicio bajo
4 la cubierta de un plan médico de cuidado de salud por razón de la
5 información genética obtenida de una persona que sea un
6 suscriptor de los beneficios de un seguro médico;

7 (e) Requerir que una persona o suscriptor o un miembro de su familia
8 se someta a una prueba genética, salvo cuando dicha prueba sea
9 parte del curso de acción médicamente indicado para el
10 diagnóstico y tratamiento de una condición cubierta por el plan;

11 (f) Aumentar las primas o cambiar los beneficios médicos por razón
12 de la información genética obtenida de cualquier suscriptor, o uno
13 de los miembros de su familia de los beneficios del seguro médico;

14 (g) Comprar o vender información genética de personas o miembros
15 de su familia que sean los suscriptores del plan médico de cuidado
16 de salud.

17 Artículo 11.-Confidencialidad de Información Genética.

18 (a) Si un Patrono, Agencia de Empleo u Organización Laboral posee
19 información genética de un empleado, cliente, o miembro, dicha
20 información será mantenida en expedientes separados
21 debidamente identificados como confidenciales de la persona.

1 (b) Un Patrono, Agencia de Empleo u Organización Laboral no
2 revelará la información genética en sus expedientes con relación a
3 un empleado, cliente o miembro, excepto:

4 (1) si el empleado o el miembro (o un miembro de su familia)
5 participa o recibe servicios genéticos y expresamente lo
6 autoriza y consiente a ello por escrito;

7 (2) a un investigador ocupacional o de salud, si la investigación
8 es realizada conforme la reglamentación dispuesta en la
9 Parte 46, del Título 45 del "Code of Federal Regulations";

10 (3) por Orden dictada por un Tribunal, pero limitada a la
11 información expresamente identificada en la referida Orden;
12 y en el caso en que la Orden haya sido dictada sin el
13 conocimiento del empleado o miembro, el Patrono u
14 Organización Laboral tendrá que notificar a dicho empleado
15 o miembro de la Orden del Tribunal y de la información
16 genética que se revela conforme a los términos de ésta.

17 (4) a oficiales gubernamentales que realizan investigaciones en
18 cumplimiento con la Parte 46, del Título 45 del "Code of
19 Federal Regulations";

20 (5) si se realiza conforme a lo dispuesto por la Sección 103 del
21 "Family and Medical Leave Act of 1993", requerido bajo
22 otras leyes federales y estatales;

1 (6) a una agencia gubernamental estatal o federal con relación a
2 enfermedades de alto riesgo de contagio que representen un
3 peligro de muerte o de gravedad, y el empleado y los
4 miembros de su familia son notificados de que la
5 información genética fue revelada.

6 Artículo 12.-Aplicación a los Planes Médicos.

7 Esta Ley es de aplicación a todos los planes médicos grupales de cuidado de
8 salud, sean provistos por el Gobierno de Puerto Rico o por entidades privadas.

9 Artículo 13.-Penalidades.

10 La violación de las disposiciones de esta Ley conllevará una multa de hasta cinco
11 mil (5,000) dólares por cada violación.

12 La violación a las disposiciones de esta Ley en el área de planes médicos de
13 cuidado de salud conllevará además el pago de cualesquiera sanciones aplicables a ser
14 impuestas por el Comisionado de Seguros Puerto Rico, según se le faculta por el Código
15 de Seguros de Puerto Rico y de conformidad con las disposiciones de la Ley Federal
16 Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA), Public Law 110-233. El
17 Comisionado deberá promulgar los reglamentos necesarios para la implantación de esta
18 Ley, dentro de los noventa (90) días siguientes a la aprobación de la misma.

19 La violación a las disposiciones de esta Ley en el área obrero-patronal conllevará
20 además cualesquiera sanciones aplicables por Prácticas Ilícitas de Trabajo dispuestas
21 por Ley, que se faculta a imponer a la Junta de Relaciones del Trabajo, la Comisión de
22 Relaciones del Trabajo del Servicio Público o la Comisión Apelativa del Sistema de

1 Administración de Recursos Humanos del Servicio Público, de acuerdo a la naturaleza
2 pública o privada del empleo.

3 Artículo 14.-Cláusula de Separabilidad.

4 Si cualquier palabra, oración, cláusula, párrafo, subpárrafo, artículo, disposición,
5 sección o parte de esta Ley fuera anulada o declarada inconstitucional, la sentencia a tal
6 efecto dictada no afectará, perjudicará, ni invalidará el resto de esta Ley. El efecto de
7 dicha sentencia quedará limitado a la palabra, oración, cláusula, párrafo, subpárrafo,
8 artículo, disposición, sección o parte de la misma que así hubiere sido anulada o
9 declarada inconstitucional.

10 Artículo 15.-Vigencia.

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