

GOBIERNO DE PUERTO RICO

16^{ta} Asamblea
Legislativa

3^{ra} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1399

8 de febrero de 2010

Presentado por las señoras *Padilla Alvelo, Arce Ferrer*; y el señor *Martínez Santiago*
Referido a las Comisiones de Hacienda; y de Salud

LEY

Para disponer una asignación anual al Departamento de Salud, comenzando a partir del año fiscal 2010-2011, para ser transferida a la Sociedad Americana del Cáncer de Puerto Rico, para contribuir a sufragar los gastos *del único programa existente* en Puerto Rico; ordenar la preparación de informes y el cumplimiento de normas; permitir la aceptación de donativos; y para autorizar el pareo de los fondos asignados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Sociedad Americana del Cáncer (SAC) de Puerto Rico ha estado ofreciendo servicios de forma continua, por más tres décadas, a toda la población de Puerto Rico, incluyendo las islas-municipio de Vieques y Culebra. Desde su fundación en 1974, la SAC ha concentrado sus esfuerzos en la educación y concienciación de la ciudadanía sobre las causas del cáncer, sus efectos y cómo prevenirlas; en el ofrecimiento de servicios de apoyo que incluyen ayuda económica para medicamentos, exámenes clínicos, transportación, equipos de convalecencia y otros servicios, solicitados a través del Centro de Servicio a Pacientes; en los programas de calidad de vida, que incluyen terapias de rehabilitación, ofrecidos en los Centros de Calidad de Vida de sus cinco (5) unidades regionales localizadas en San Juan, Caguas, Ponce, Mayagüez y Arecibo; y en el ofrecimiento de alojamiento y servicios de apoyo integrados a pacientes de cáncer en tratamiento ambulatorio.

Según las estadísticas del Registro Central de Cáncer de Puerto Rico, anualmente se detectan en la Isla, alrededor de 10,000 nuevos casos que incluyen distintos tipos de cáncer.

Estos casos son referidos a los centros terciarios y sobre el nivel terciario para tratamiento según el “estadío” o el grado de malignidad. Por otro lado, las muertes anuales atribuidas a esta enfermedad ascienden a unas 4,615 (2002) de las cuales aproximadamente un 20% son por cáncer de próstata en los varones y de seno en las mujeres. En el caso de Vieques, tanto la incidencia como la mortalidad por cáncer son superiores a la media registrada para el resto de Puerto Rico. Afortunadamente, en Puerto Rico las tasas de mortalidad por cáncer también han disminuido gracias a los programas de detección temprana y al apoyo a los pacientes en las distintas etapas del tratamiento.

Los principales centros de tratamiento para niños y adultos en Puerto Rico están localizados en o cerca del área metropolitana de San Juan. El tratamiento del cáncer, especialmente en etapas avanzadas, es un proceso largo, difícil y costoso. Para pacientes cuyos hogares se encuentran alejados de las instalaciones hospitalarias que ofrecen tratamiento ambulatorio, las dificultades y los costos son aún mayores. El regreso de los pacientes a sus hogares luego de las sesiones del tratamiento, puede ser traumático y doloroso, especialmente si incluyen cirugía, quimioterapia, radioterapia o una combinación de estas técnicas. En cualquiera de estos casos, el paciente recibe el tratamiento prescrito diariamente durante períodos que pueden ir, desde varias semanas a meses, o años, dependiendo del tipo de tratamiento y de la respuesta del paciente. Las reacciones al tratamiento pueden incluir la pérdida del cabello y del apetito, náuseas y anemia, entre otras molestias físicas. Además, con frecuencia el médico requiere exámenes de seguimiento después de cada sesión, con el fin de monitorear el progreso alcanzado por el paciente y su reacción al tratamiento. Ante tales circunstancias al paciente que vive alejado del centro de tratamiento —lugares como Vieques, Culebra, y las áreas sur y oeste, de donde proviene la mayor parte de los pacientes a recibir tratamiento—, le es muy difícil, sino imposible, movilizarse diariamente hasta su hogar. Por otro lado, muchos pacientes de cáncer, aun cuando residen en el área metropolitana, no cuentan con un lugar adecuado, ni con el apoyo necesario, para reposar después del tratamiento. A las reacciones físicas que ocasiona el tratamiento, se suman las dificultades económicas y la carga emocional que el cáncer provoca en los pacientes y familiares. Encontrar un “hogar fuera del hogar”, con otras personas que compartan la misma experiencia, además del personal capacitado para ofrecer servicios de apoyo, es de suma importancia para la sanación física y emocional del paciente de cáncer.

La experiencia de la SAC de Puerto Rico con pacientes en tratamiento ambulatorio que requieren servicios de apoyo integrados, se remonta a 1990 cuando la Organización adoptó una política de servicios para los pacientes pediátricos. Esta política fue ampliada en 1994, con la apertura del Hogar de Niños que Quieren Sonreír (HNQQS). El Hogar, no sólo acoge a niños en tratamiento ambulatorio, sino que en la medida que es posible, ofrece hospedaje a los familiares que hacen turnos para cuidar a los niños hospitalizados o durante períodos post cirugía. Desde su fundación, el HNQQS ha hospedado a más de 600 familias.

Durante el año 2009, la SAC de Puerto Rico distribuyó la cantidad de \$195,000 en transportación terrestre para niños y adultos. Estos datos comparan con los censos de pacientes de los centros de cáncer y hospitales con departamentos de oncología y hematología que reflejan, que entre un 62 y un 80% de sus pacientes provienen de áreas rurales. La cantidad de dinero asignada a niños y adultos, tiene el propósito de que, tanto el paciente como el cuidador, puedan pagar transportación pública o combustible, peajes y almuerzo mientras vienen a tratamiento. No es raro que algún paciente, o cuidador, pierda la transportación para regresar a sus hogares y tenga que pedir ayuda de emergencia a la SAC para alojarse en el área metropolitana.

El nuevo Albergue de la SAC de Puerto Rico, que incorpora a la población adulta en su programa de servicios de alojamiento, es la respuesta de la Organización a la necesidad de este grupo, de hospedaje seguro, *libre de costo* y de transportación hacia los lugares de tratamiento o proveedores de servicios de salud, durante todo el continuo de la enfermedad. Es, además, la evidencia, clara y contundente, del compromiso de la SAC para mejorar el acceso a servicios óptimos de salud, particularmente, en los sectores de la población con mayor desventaja económica y social.

Las instalaciones físicas del nuevo albergue cuentan con capacidad para alojar temporalmente a 34 pacientes de cáncer (19 adultos y 15 niños) y a un cuidador. Los pacientes admitidos —de acuerdo a la necesidad y disponibilidad de espacios—, recibirán, *libre de costo*, alojamiento apoyo económico y emocional y referidos, pero *no tratamiento médico*. Los pacientes tendrán, entre otros ofrecimientos, una habitación con baño privado, áreas de acomodo para personas con necesidades especiales o con transplantes de médula ósea, áreas de cocina y comedor, áreas de esparcimiento con estaciones de computadoras y vídeos, y una pequeña capilla o espacio para la meditación.

El nuevo albergue para niños y adultos pacientes de cáncer, comenzará a ofrecer sus servicios a partir de septiembre de 2010. Estará disponible las 24 horas durante los siete días de la semana de forma ininterrumpida. Los pacientes serán referidos por el médico o el centro de tratamiento, garantizando el cumplimiento de los requerimientos de la Ley HIPAA, del Departamento de Salud estatal y del Departamento de Salud federal.

El costo estimado para el funcionamiento del albergue de pacientes de cáncer y cuidadores es de \$565, 783 (se usaron como base los costos actuales del HNQQS). A esta cantidad se suman, aproximadamente, \$685,000 en asistencia económica a los pacientes, para ayudar a sufragar los costos no cubiertos por sus planes médicos (e.g., medicamentos *recetados*, laboratorios, equipos médicos). Esta ayuda se ofrecerá a través del Centro de Servicio a Pacientes de la SAC y se extenderá a otros pacientes, que aunque no estén hospedados en el albergue, necesitan los servicios de apoyo de la Organización.

En el cumplimiento de su misión de servicio, la SAC de Puerto Rico ha demostrado ser un estrecho colaborador del sistema de salud del Gobierno tanto en el nivel central como en el municipal. Una proporción elevada de sus ingresos se asigna a servicios directos a los pacientes y a sus programas de prevención. Por esta razón, es reconocida como una de las organizaciones sin fines de lucro más costo-eficientes en el uso de sus fondos. Todos los servicios que ofrece la SAC son *libres de costo*. Sus ingresos provienen, principalmente, de donativos del sector privado, y de actividades y eventos especiales. Alrededor de un cinco por ciento (5%) proviene de asignaciones municipales y de la Comisión Especial Conjunta Sobre Donativos Legislativos. La construcción del nuevo Albergue de Pacientes de Cáncer, a un costo de \$3.6 millones, fue financiada, principalmente, con donaciones privadas. Un 3.8% del costo se cubrió con asignaciones legislativas.

Para poder fortalecer el componente de servicios de alojamiento de la SAC, que incorpora a los pacientes adultos, *que no cuentan con ninguna instalación para hospedarse, o descansar, mientras reciben tratamiento lejos de sus hogares*, es menester que la Asamblea Legislativa, actúe para que esta institución pueda contar con los recursos para poder dar continuidad a este noble proyecto.

A tales fines, se dispone para conceder una asignación anual a la Sociedad Americana del Cáncer de Puerto Rico para contribuir a sufragar los servicios de alojamiento temporal y otros

servicios de apoyo para pacientes de cáncer y familiares de toda la Isla, incluyendo a Vieques y a Culebra, así como también para ayudar a cubrir los gastos de funcionamiento de la instalación.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO

1 Artículo 1.- Se asigna al Departamento de Salud del Fondo General la cantidad de
2 trescientos mil (300,000) dólares para el año fiscal 2010-2011, a ser transferida a la
3 Sociedad Americana del Cáncer de Puerto Rico, para contribuir a sufragar los gastos *del*
4 *único programa existente* en Puerto Rico relacionados con los servicios de alojamiento
5 temporal y otros servicios de apoyo para pacientes de cáncer y familiares de toda la Isla, así
6 como también para ayudar a cubrir los gastos de funcionamiento de la instalación. En años
7 siguientes, una cantidad no menor a ésta se consignará en una partida separada bajo la
8 custodia del Departamento de Salud para llevar a cabo las disposiciones de esta ley.

9 Artículo 2.- La Sociedad Americana del Cáncer de Puerto Rico deberá rendir
10 informes anuales a la Agencia custodia de los fondos. En estos informes deberá constar la
11 forma de utilización de los fondos que han sido asignados mediante esta Ley.

12 Artículo 3.- Se permite aceptar a nombre del Gobierno de Puerto Rico todas aquellas
13 aportaciones de dinero u otros donativos provenientes de ciudadanos y empresas privadas,
14 necesarias y convenientes para los fines expresados en esta ley.

15 Artículo 4.- Se autoriza el pareo de los fondos asignados en esta ley con aportaciones
16 particulares, estatales municipales o federales.

17 Artículo 5.- Esta Ley entrará en vigor a partir del 1 de julio de 2010.