

GOBIERNO DE PUERTO RICO

16<sup>ta</sup> Asamblea  
Legislativa

7<sup>ma</sup> Sesión  
Ordinaria

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 2431**

10 de enero de 2012

Presentado por la señora *Nolasco Santiago*

*Referido a las Comisiones de Salud; y de Hacienda*

**LEY**

Para establecer la “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”; determinar los derechos y responsabilidades con relación a los servicios de salud médico-hospitalarios y otros servicios; de la administración e implementación de programas y asuntos relacionados; financiamiento; creación de la Junta Asesora sobre el Cuido y Tratamiento del Paciente y Sobreviviente de Cáncer, fijar procedimientos de investigación y solución de querellas e imponer penalidades; y para otros fines.

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

Ha sido un compromiso de ésta Asamblea Legislativa velar por que todo ciudadano disfrute de igual protección de sus derechos a través de la aprobación de leyes. Preocupados por hacer valer los derechos de todo hombre y mujer que se vea afectado por una enfermedad catastrófica como lo es el cáncer nos disponemos a dar paso y aprobar una carta de derechos para los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Con esto se persigue encaminar a nuestra sociedad a lograr una mayor sensibilidad y conciencia de la necesidad de salvaguardar la dignidad y seguridad de aquellos cuya salud se ve tan afectada que los hace vulnerables al tener comprometido su sistema inmunológico.

La Ley Núm. 49 del 2011, mejor conocida como “Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico” tiene como objetivo proveer a las instrumentalidades públicas del Gobierno de Puerto Rico un marco legal que ofrezca una estrategia coordinada e integrada para minimizar los estragos de esta enfermedad. Con la creación de esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”

perseguimos establecer una serie de derechos dirigidos a asegurar el bienestar y la protección de todo paciente y sobreviviente de cáncer, sin importar edad, género o condición social. Derechos que, como parte de la política pública gubernamental, representan el marco legal que regirá la interacción del gobierno y del sector privado con este sector poblacional.

Las responsabilidades de los proveedores de servicios de salud y aseguradoras se establecen a la par con las responsabilidades que patronos, escuelas, universidades, entre otros, deben también tener para con este sector. Esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer” reconoce que los hombres, mujeres, niños, estudiantes universitarios y envejecientes tienen unas necesidades especiales a la hora de recibir servicios de salud. Por esto, se establecen las reglas que gobernarán la relación paciente/sobreviviente con los proveedores de todo servicio relacionado con este grupo. Un ejemplo de la protección adicional que se da fuera del ámbito de salud es que permite que todo estudiante a nivel universitario, paciente o sobrevivientes de cáncer, pueda continuar desarrollándose como ciudadano y profesional en una institución de enseñanza superior sin que su condición sea óbice para ello. Esta Ley crea, además, los mecanismos para investigar y proceder con una acción legal para que los derechos del paciente o sobreviviente de cáncer sean respetados. Además, reconoce el derecho a la representación al disponer que las organizaciones que representan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer participen en el proceso de formulación de política pública a través de una junta asesora sobre el cáncer.

Las estadísticas son alarmantes pues se estima que el número de casos nuevos y de muertes a causa del cáncer de mama (en mujeres solamente) en toda nuestra nación será de 248,000 casos nuevos con una tasa de mortalidad de 40.97% al cierre del 2011. Las tasas de incidencia de cáncer a nivel local no han sido mejores. En Puerto Rico se reportó un promedio de 28,500 muertes anuales por todas las causas para el periodo 2000-2004, de las cuales un promedio de 4,767 muertes fueron por cáncer. Este constituyó la segunda causa de muerte en Puerto Rico representando el 16.7% del total de muertes para este periodo. Del total de muertes por cáncer, el 57.2% de éstas ocurrieron en hombres y el 42.8% en mujeres. La tasa de mortalidad por cáncer ajustada por edad ha descendido en promedio 1.1% por año para el periodo 1987-2004. Durante el periodo 2000-2004, el cáncer de pulmón y bronquios (12.8%) y el cáncer colorrectal (12.2%) fueron las dos primeras causas de muertes por cáncer en Puerto Rico, al analizar ambos sexos juntos. El cáncer de seno actualmente es el cáncer más común en mujeres.

El cáncer es una emergencia de salud que afecta a un número mayor de personas que cualquier otra condición o enfermedad. Por lo tanto, se hace necesario que se atiendan las necesidades de protección de derechos civiles y humanos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. A los fines de concederle ciertos derechos y beneficios a los pacientes y sobrevivientes de una condición tan extendida y difícil de encarar, como lo es el cáncer, se crea esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”. Cumpliendo así un deber moral y social, este documento recoge no sólo lo que estimamos debe ser la política pública a seguir por el Gobierno de Puerto Rico, sino los parámetros por los cuales se debe regir nuestra sociedad para con la comunidad de pacientes, sobrevivientes y familiares afectados por ésta enfermedad. Para ello, recogemos el insumo de las experiencias de pacientes, sobrevivientes, familiares y voluntarios de diversas organizaciones que estiman que se necesita esta ley. Hacemos también parte de la Carta, leyes aprobadas sobre el cáncer y propuestas de legislación presentadas a nivel local, nacional e internacional que han sido banderas de las organizaciones representativas de los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Esta Ley provee el espacio en el que se recogerán todas las legislaciones aprobadas a favor de las personas afectadas y sus familias

Esta Asamblea Legislativa, comprometida con la salud y la calidad de vida de pacientes con condiciones catastróficas y sus familiares, hace suya el reclamo de igualdad, respeto y compasión de un amplio sector de nuestra ciudadanía. La “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer” es un mecanismo más de apoderamiento que ofrecemos a la ciudadanía con el fin de promover una sociedad más justa y progresista para todas y todos.

**DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

- 1 Artículo 1. - Esta Ley se conocerá como “Carta de Derechos de los Pacientes y
- 2 Sobrevivientes de Cáncer”.
- 3 Artículo 2. - Los siguientes serán derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer:
- 4 (A) Derechos generales.
- 5 (a) Toda persona diagnosticada con un crecimiento del tejido sospechoso que tenga
- 6 una probabilidad razonable de malignidad, tendrá derecho a ser referido

- 1           inmediatamente a un especialista que esté certificado en el diagnóstico y  
2           tratamiento del cáncer.
- 3       (b)    Toda persona, durante y después del tratamiento, tendrá el derecho tener un  
4           médico especialista como su médico de cabecera. Todos los pacientes con  
5           diagnóstico confirmado de cáncer tendrán derecho a recibir tratamiento por un  
6           equipo multidisciplinario de especialistas en oncología, incluyendo pero no  
7           limitado a, oncólogos médicos, cirujanos oncólogos, oncólogos radiológicos, los  
8           cirujanos plásticos para reconstrucción del seno, psiquiatras, psicólogos,  
9           especialistas en rehabilitación y asesoramiento.
- 10       (c)   La cubierta catastrófica del plan de salud del Gobierno de Puerto Rico le será  
11           provista a toda persona diagnosticada con cáncer en un período no mayor de 72  
12           horas.
- 13       (d)   El tiempo discurrido entre el diagnóstico inicial y el comienzo de la quimioterapia,  
14           radioterapia o de la cirugía no podrá comprometer la salud del paciente. Se tomará  
15           en cuenta la velocidad de crecimiento, tamaño, tipo y localización del tumor así  
16           como la edad y condición física del paciente. El tiempo de espera entre el primer  
17           diagnóstico y el inicio del tratamiento anti-cáncer no será mayor de dos semanas.
- 18       (e)   Todo paciente de cáncer tendrá derecho a que las aseguradoras, organizaciones de  
19           servicios de salud y proveedores de planes de salud no rechazaren o denieguen al  
20           paciente de cáncer las prescripciones de medicamentos, tratamientos,  
21           hospitalización y diagnóstico, cuando medie una recomendación médica a esos  
22           fines y sea parte de la cubierta del plan de salud. De sobreponerse a la  
23           enfermedad, y pasar a ser un sobreviviente de cáncer, el tratamiento y monitoreo

1 frecuente y permanente de la salud física y el bienestar emocional del asegurado  
2 no podrá dejarse al descubierto por parte de dichas aseguradoras, organizaciones  
3 de servicios de salud y proveedores de planes de salud. Esta disposición será de  
4 aplicación a cada plan de salud cuando éstos se vendan y/o renueven, sujeto a la  
5 aprobación de la Junta Revisora de Tarifas y Planes Médicos.

6 (f) Las complicaciones físicas durante todas las etapas del proceso, efectos  
7 secundarios, inmediatos y posteriores, tanto de las pruebas de cernimiento como  
8 del tratamiento contra el cáncer, invasivo o no invasivo, y de todo fármaco, se  
9 minimizarán en la medida de lo posible. Estos efectos secundarios, conocidos o  
10 probables, serán discutidos con el paciente, padre o tutor.

11 (g) Todo paciente de cáncer, adulto y competente que fuere, participará en la  
12 formación de su plan de tratamiento, rehabilitación y su protocolo de manejo de  
13 dolor. El paciente tendrá derecho a que su dolor sea tratado como una emergencia,  
14 tendrá derecho a la aplicación de técnicas agresivas de manejo de dolor y el  
15 derecho a conocer que limitaciones, si alguna, existen en cuanto al manejo del  
16 dolor por parte del proveedor primario de servicios de salud.

17 (h) El manejo agresivo del dolor con todos los medicamentos disponibles, incluidos  
18 los opiáceos, no tendrá como prerrequisito procedimientos invasivos para el  
19 tratamiento del dolor, tales como, pero no limitados a, la cirugía, destrucción del  
20 tejido o nervios, o la implantación de dispositivos electrónicos contra el dolor. El  
21 potencial para la adicción a las drogas deberá ser evaluado y ser explicado al  
22 paciente, pero no será el único criterio para no usar los medicamentos disponibles,  
23 ni para suspender el alivio del dolor con medicamentos.

- 1 (i) Ningún proveedor de servicios de salud, persona natural o institución pública o  
2 privada, podrá negarse o poner trabas alguna a la solicitud de record o documento  
3 para una segunda opinión o consulta a otro proveedor.
- 4 (j) Los pacientes de cáncer tendrán derecho a la preservación de la fertilidad, así  
5 como información y asesoramiento sobre los efectos a corto y largo plazo que  
6 pueda tener sobre la fertilidad tanto el cáncer que los está afectando como las  
7 pruebas de detección y el tratamiento.
- 8 (k) Los pacientes de cáncer bajo tratamiento de radioterapia y quimioterapia serán  
9 considerados por los hospitales, centros de investigación, centros de cuidado y  
10 laboratorios como personas inmunodeficientes. Se tomarán todas las medidas  
11 necesarias para no comprometer el sistema inmunológico debilitado de estos  
12 pacientes exponiéndolos a riesgos de contagio y se mantendrá un estricto  
13 aislamiento de otros pacientes, sobretodo de aquellos con condiciones contagiosas.
- 14 (l) Cada hospital o centro de investigación respetará las directrices de los pacientes en  
15 caso de existir disposiciones, hechas constar de antemano, para la interrupción de  
16 la atención médica. Si dicho hospital o centro de investigación por razones  
17 religiosas o de política institucional no puede honrar dichas disposiciones, el  
18 paciente o el representante designado por el paciente será informado tan pronto  
19 como sea posible.
- 20 (m) En aras de dar apoyo y consejo a la población general de pacientes de cáncer, se  
21 hará uso del mecanismo de la mentoría, por el cual un voluntario sobreviviente de  
22 cáncer o un paciente de cáncer en recuperación, será asignado a un paciente o  
23 grupo de pacientes de cáncer por las instituciones que atiendan y/o alberguen

1           pacientes de cáncer. Su función será la de proporcionar apoyo moral, asesorar y  
2           defender los derechos de su paciente o pacientes asignados. Esto se hará en  
3           coordinación y contando con el consejo de las organizaciones privadas que  
4           agrupan y representan a pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. Las  
5           agencias del Gobierno de Puerto Rico harán parte de su política pública el dar  
6           apoyo a estos mentores así como a proporcionar apoyo a los pacientes  
7           participantes de conformidad con lo dispuesto en esta Ley.

8           (n)    Los pacientes de cáncer tendrán el derecho a la continuidad de la atención,  
9           incluyendo cuidados posteriores al alta, pruebas de detección y el mantenimiento  
10          de su salud física y emocional. Además, tienen el derecho a la educación  
11          permanente y continua en todos los aspectos de la prevención, exámenes de  
12          diagnóstico y protocolos de tratamiento.

13          (o)    Los pacientes de cáncer tendrán el derecho a participar en tratamientos  
14          alternativos o complementarios no aprobados por las agencias reguladoras  
15          federales. Su plan de salud o aseguradora no pagarán por esos tratamientos sin que  
16          antes medie por parte del médico de cabecera así como por parte del proveedor del  
17          tratamiento alternativo o complementario, si fuesen personas diferentes, una  
18          declaración escrita acerca de los riesgos conocidos o posibles de estos  
19          tratamientos. El pago hecho por ese tratamiento, proveniente de cualquier fuente,  
20          deberá ser puesto en depósito en una cuenta de fideicomiso y el pago al proveedor  
21          del tratamiento no aprobado no se desembolsará hasta que el proveedor de salud  
22          primario del paciente certifique al fiduciario que el tratamiento alternativo ha  
23          redundado en beneficios clínicos evidentes para el paciente. Los resultados de

1 todo tratamiento de ésta clase se reportarán al “Cancer Therapy Evaluation  
2 Program del National Cancer Institute-National Institutes of Health” así como al  
3 Departamento de Salud y al Departamento de Asuntos del Consumidor (DACO).

4 (p) En la etapa avanzada y final, cada adulto competente o su representante legal  
5 tendrá derecho a solicitar la puesta en práctica de los protocolos de manejo  
6 agresivo del dolor. Ningún médico legalmente autorizado, será sancionado por la  
7 prescripción de un manejo agresivo del dolor, incluso si la muerte por sedación  
8 fuese una posible contraindicación. Ningún médico podrá participar directamente  
9 en el suicidio asistido, que se define como la administración deliberada de  
10 medicación para el dolor a una dosis letal con la intención de acelerar la muerte de  
11 un paciente.

12 (q) Los sobrevivientes de cáncer recibirán por parte de su proveedor principal de  
13 servicio de salud, tratamiento y monitoreo frecuente y permanente de su salud  
14 física y el bienestar emocional, con especial énfasis en la vigilancia de la  
15 recurrencia del cáncer y de efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del  
16 cáncer.

17 (r) Los sobrevivientes y pacientes funcionales de cáncer tienen derecho a un empleo  
18 remunerado acorde con sus talentos y habilidades, sin tener en cuenta su presente  
19 o pasado diagnóstico de cáncer. La condición de paciente o sobreviviente de  
20 cáncer no será causa para cambio, eliminación o recorte en el puesto o cargo en  
21 que se desempeñaba el paciente o sobreviviente de cáncer, traslado involuntario, o  
22 para sanciones administrativas de ningún tipo, incluyendo el despido. Así mismo,  
23 ausencias o tardanzas incurridas por familiares con responsabilidad directa con el

1 paciente de cáncer por motivo de acompañar a citas médicas o participar del  
2 cuidado, no incurrirán en penalidad alguna por parte del patrono. El familiar con  
3 responsabilidad directa deberá proveer al patrono una certificación por parte del  
4 medico o institución médico -hospitalaria o de cuidado que certifique que el paciente  
5 necesita asistencia directa de ese familiar.

6 (s) Los sobrevivientes de cáncer tienen derecho a ser incluidos en los planes de salud  
7 grupales de su patrono, sin perjuicio debido al diagnóstico previo de cáncer.

8 (t) Los sobrevivientes de cáncer tendrán derecho a un seguro médico privado, sin  
9 perjuicio por el diagnóstico previo de cáncer, si han estado en remisión durante al  
10 menos dos años.

11 (u) Un tutor designado podrá ejercer estos derechos si el paciente carece de la  
12 capacidad de tomar decisiones, es declarado incapaz por ley, o es menor de edad,  
13 y tendrá el derecho de petición ante un tribunal testamentario o Tribunal de  
14 Familia de la jurisdicción competente para permitir el acceso a los tratamientos  
15 alternativos o complementarios y todo derecho establecido por esta Ley.

16 (B) Derechos adicionales para pacientes de Cáncer Pediátrico:

17 (a) Se establece a septiembre como “Mes de la Concienciación sobre el Cáncer  
18 Pediátrico en Puerto Rico”. El Gobernador de Puerto Rico emitirá una proclama  
19 anualmente para que se celebre en septiembre el “Mes de la Concienciación sobre  
20 el Cáncer Pediátrico en Puerto Rico” como un mecanismo de toma de conciencia  
21 sobre esta condición y enfocar la atención de todos en los esfuerzos del gobierno,  
22 la empresa privada y las organizaciones sin fines de lucro en la educación sobre la  
23 detección, tratamiento y rehabilitación de este tipo de cáncer.

- 1 (b) Los niños con cáncer no serán discriminados por ninguna persona natural o  
2 institución de cualquier naturaleza, y de así ocurrir, estaría sujeta a las penalidades  
3 contempladas en esta Carta de Derechos.
- 4 (c) Los pacientes de Cáncer Pediátrico, así como padres, tutores o encargados que los  
5 acompañen, tendrán igual acceso a las escuelas públicas y privadas, edificios y  
6 espacios públicos o privados, lugares de entretenimiento y medios de  
7 transportación masiva.
- 8 (d) Todo paciente de Cáncer Pediátrico tendrá acceso a los servicios provistos por  
9 hospitales, clínicas, dispensarios, y toda facilidad de salud así como a todo tipo de  
10 prestación de servicios de salud, privados o públicos, de emergencias, de carácter  
11 ambulatorio o no. Ningún proveedor de servicios de salud, podrá negarse a atender  
12 a uno de estos pacientes, así como, tampoco ninguna aseguradora privada o de  
13 “managed care” (cuidado dirigido) podrá tomar medidas para restarle beneficios o  
14 terminar el contrato mientras dure la emergencia de salud.
- 15 (e) Un padre o tutor de un paciente de Cáncer Pediátrico tendrá derecho a solicitar  
16 acceso a tratamientos alternativos o complementarios, en consulta y coordinación  
17 con el médico y/o proveedor de servicios médico-hospitalarios, y sin perjuicio de  
18 la salud del paciente. En aquellos casos donde el médico y/o proveedor de  
19 servicios médico-hospitalarios no esté de acuerdo con el tratamiento alternativo o  
20 complementario podrá solicitar del padre o tutor del menor un relevo de  
21 responsabilidad.
- 22 (C) Derechos adicionales para pacientes de Cáncer Geriátrico.

- 1 (a) Se le ofrecerá a las personas de edad avanzada información actualizada y clara  
2 acerca la prevención, detección y tratamiento del cáncer tomando en cuenta  
3 posibles condiciones que afecten con la comunicación, las capacidades  
4 sensoriales, de movilidad o cognitivas.
- 5 (b) Los pacientes de Cáncer Geriátrico tendrán acceso razonable a los ensayos  
6 clínicos y al tratamiento que ha sido clínicamente probado con personas en su  
7 grupo de edad;
- 8 (c) Recibirán el apoyo apropiado para la edad, incluyendo pero no limitado a  
9 servicios de apoyo comunitarios, psicosociales y paliativos.
- 10 (d) Tendrán el derecho al apoderamiento en la toma de decisiones basada en una  
11 explicación completa y detallada de todas las opciones de tratamiento y efectos a  
12 largo plazo de la enfermedad, y de esta forma influir activamente en su propio  
13 tratamiento.
- 14 (e) Las personas de edad avanzada no serán objeto de discriminación en el  
15 reclutamiento para ensayos clínicos. Serán informados sobre los mismos e  
16 invitados a participar en los ensayos clínicos de tratamientos que están destinados  
17 para su uso en las personas mayores.
- 18 (D) Derechos para estudiantes universitarios pacientes y sobrevivientes de cáncer.
- 19 (a) Toda institución de estudios post secundarios y universitarios garantizará la  
20 readmisión al programa de estudios que estuviese cursando, a tiempo completo o  
21 parcial en dicha institución, a cualquier estudiante que hubiese interrumpido su  
22 educación ante un diagnóstico y tratamiento contra el cáncer. La readmisión no  
23 estará sujeta al proceso evaluativo de un comité de readmisión o su equivalente,

1 no estará sujeta al pago de la solicitud de readmisión y se le dará prioridad de  
2 matrícula para los cursos académicos que haya tenido que interrumpir siempre y  
3 cuando estos cursos sean ofrecidos por dicha institución durante la sesión  
4 académica a la que se esté solicitando readmisión.

5 (b) Los estudiantes universitarios del Sistema de la Universidad de Puerto Rico (UPR)  
6 pacientes de cáncer que hayan agotado o que estuvieren próximos a agotar sus  
7 derechos a estudios con becas o préstamos estudiantiles federales sin haber podido  
8 terminar sus estudios post graduados ya iniciados, y cuyo grado académico desee  
9 culminar irrespectivo de la concentración final que escoja y deseen proseguir por  
10 razón de que dichos estudios se prolonguen por un período mayor del autorizado  
11 por la legislación federal de ayuda económica, tendrán derecho a matrícula  
12 cubierta por el Fondo del Fideicomiso en el Sistema de la UPR, así como  
13 cualquier institución de educación postsecundaria estatal y preferencia en igualdad  
14 de condiciones en cuanto a las ayudas, becas y otros beneficios que se concediere  
15 a los estudiantes de la UPR u otra institución. Dicho beneficio económico, bajo  
16 ningún concepto, podrá ser mayor del otorgado si cursara estudios en cualquier  
17 institución de educación superior de Puerto Rico.

18 (c) Este derecho aplicará de igual manera a todo universitario paciente de cáncer que  
19 carezca de beneficios de becas o préstamos estudiantiles federales, que mantenga  
20 índices académicos establecidos por la UPR, así como cualquier institución de  
21 educación superior del Estado o sus Municipios, los cuales en ningún caso podrán  
22 resultar más onerosos que los costos establecidos a estudiantes regulares de dichas  
23 instituciones.

- 1 (d) Tendrán iguales derechos aquellos pacientes de cáncer, que cumplan con los  
2 criterios de elegibilidad establecidos en este Artículo, y cursen estudios en  
3 universidades, institutos de educación post secundaria y colegios universitarios  
4 privados reconocidos por el Consejo de Educación y/o por una agencia nacional  
5 acreditadora de colegios y universidades.
- 6 (e) Cuando los centros de enseñanza reconocidos por el Consejo de Educación y/o por  
7 una agencia nacional acreditadora de colegios y universidades de los Estados  
8 Unidos, inicien o establezcan nuevos cursos, programas, colegios o escuelas, los  
9 estudiantes pacientes de cáncer que estudien en dichos nuevos cursos, programas,  
10 colegios o escuelas, tendrán derecho a recibir los beneficios que autoriza este  
11 Artículo hasta tanto el Consejo de Educación o a la agencia nacional acreditadora  
12 de los colegios y universidades tomen acción final reconociéndolos, o hasta que en  
13 el caso de cursos en que se requiera la aprobación de un examen de reválida para  
14 el ejercicio de la profesión u oficio, el organismo estatal competente deniegue el  
15 examen de reválida correspondiente.
- 16 (E) Derechos adicionales para féminas pacientes de cáncer.
- 17 (a) Las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud y proveedores de planes de  
18 salud incluirán, como parte de sus cubiertas, la vacuna contra el cáncer cervical  
19 para aseguradas entre las edades de once (11) a dieciocho (18) años de edad.
- 20 (b) Como parte de sus cubiertas las aseguradoras incluirán, sin que esto constituya  
21 una limitación, el acceso al tratamiento de vacunación contra el Virus del  
22 Papiloma Humano (VPH), el cual consistirá en la totalidad de las dosis requeridas  
23 por la “Food and Drug Administration”, para lograr la inmunización.

- 1 (c) Se incluirán como parte de las cubiertas los exámenes pélvicos y la prueba de  
2 Papanicolaou que utiliza la preparación de un portaobjetos con capa delgada en  
3 base líquida (“Thin Prep Pap Test”) para detectar anomalías que pueden conducir  
4 al Cáncer Cervical.
- 5 (d) Se proveerá cubierta para el pago de estudios y pruebas de monitoreo de cáncer de  
6 seno, tales como visitas a especialistas, mamografías, mamografías digitales;  
7 mamografías, mamografías de resonancia magnética y sono-mamografías,  
8 mastectomías, cirugías reconstructivas posterior a la mastectomía para la  
9 reconstrucción del seno extraído, la reconstrucción del otro seno para lograr una  
10 apariencia simétrica, las prótesis de seno tratamiento por complicaciones físicas  
11 durante todas las etapas de la mastectomía, incluyendo el linfedema (inflamación  
12 que a veces ocurre después del tratamiento de cáncer del seno), cualquier cirugía  
13 reconstructiva post mastectomía necesaria para la recuperación física y emocional  
14 del paciente.
- 15 (e) Se proveerá cubierta por un mínimo de cuarenta y ocho (48) horas de  
16 convalecencia en el hospital antes de ser dado de alta el paciente en casos de  
17 mastectomía y reconstrucción de seno.
- 18 (f) Las disposiciones anteriores serán de aplicación a cada plan de salud cuando éstas  
19 se vendan y/o renueven, sujeto a la aprobación de la Junta Revisora de Tarifas y  
20 Planes Médicos.
- 21 (F) Derechos de los participantes de ensayos clínicos.
- 22 (a) Todo participante debe recibir información sobre los ensayos clínicos a los fines  
23 de tomar una decisión informada sobre su participación.

- 1 (b) Los procedimientos de información y consentimiento se adaptarán a las  
2 necesidades específicas de los diferentes grupos de persona, teniendo en cuenta su  
3 edad, educación y déficit en su capacidad neuromotora y la participación de su  
4 familia o cuidador, si es necesario.
- 5 (c) Todo participante tendrá derecho a que se vele por su seguridad y que se tomen  
6 los pasos necesarios para acomodar las necesidades particulares de cuidado,  
7 tiempo y espacio, especialmente aquellos con problemas de movilidad y  
8 comunicación, y de cualquier asistente que acompañe al participante.
- 9 (d) Los valores individuales de cada persona que participe en los ensayos clínicos  
10 deberán ser respetados.
- 11 (e) Toda persona podrá retirarse de los ensayos clínicos, sin perjuicio de otros  
12 tratamientos y del cuidado general que recibe.

13 Artículo 3. - Responsabilidades de proveedores públicos y privados de servicios para  
14 pacientes de cáncer.

- 15 (a) En el momento en que el paciente sea diagnosticado entrará a un registro  
16 automático para mantener unas estadísticas reales sobre esta población.
- 17 (b) Será requisito una capacitación especial y la elaboración de protocolos y  
18 reglamentos específicamente dirigidos a la atención de los pacientes de Cáncer  
19 Geriátrico y Pediátrico en las etapas de detección y tratamiento así como en la  
20 administración de ensayos clínicos. El personal deberá poder manejar de manera  
21 eficaz y respetuosa a pacientes con problemas de comunicación, sensoriales,  
22 inmunodeficiencia, de movilidad o cognitivos preservando en todo momento la  
23 dignidad de los pacientes.

- 1 (c) Se establecerá un plan de servicio interagencial entre doctores, municipios y el  
2 gobierno estatal para atender a esta población, así como una oficina de  
3 información para padres y maestros.
- 4 (d) Será política pública del Gobierno de Puerto Rico iniciar las gestiones  
5 encaminadas a establecer en un plazo no mayor de cinco años un hospital  
6 exclusivo para los niños pacientes de cáncer que pueda servir a la población de  
7 Cáncer Pediátrico de Puerto Rico y la de Islas Vírgenes y el Caribe.
- 8 (e) La participación en ensayos clínicos de personas con morbilidades múltiples debe  
9 ser alentada y deben ser diseñados para que las personas de edad avanzada, niños  
10 y personas con discapacidades, relacionadas o no con el cáncer, puedan participar  
11 fácilmente.
- 12 (f) Los investigadores deben evaluar los beneficios y riesgos de la participación de las  
13 personas mayores y menores de edad en los ensayos clínicos.
- 14 (g) Los investigadores, patrocinadores de los ensayos y los entes reguladores deben  
15 asegurarse de que los criterios clínicos así como de impacto en la calidad de vida  
16 que se usen al llevarse a cabo ensayos clínicos, sean relevantes a las personas de  
17 cada grupo de edades y a los diferentes tipos de cáncer.
- 18 (h) Los patrocinadores de ensayos clínicos darán participación a personas de edad  
19 avanzada, a los profesionales de la salud del campo oncológico, geriátrico y  
20 pediátrico, de cuidado de envejecientes y de niños y a las organizaciones de apoyo y  
21 que agrupan pacientes, sobrevivientes y sus familias al momento de diseñar los  
22 ensayos clínicos y establecer los criterios para evaluar los resultados.

- 1 (i) Los comités de ética, patrocinadores, editores de revistas médicas e inspectores  
2 revisarán de una manera crítica los procedimientos llevados a cabo durante y  
3 después de la realización de pruebas de cernimiento, tratamientos anti cáncer y  
4 ensayos clínicos para detectar exclusiones injustificadas basadas en, pero no  
5 limitadas a, la edad, otras enfermedades, la discapacidad o en el tratamiento  
6 farmacológico que reciban. Todas estas exclusiones, de haberlas, deben estar  
7 plenamente justificadas.
- 8 (j) De mediar fondos públicos, de manera parcial o total, o utilizarse cualquier otro  
9 recurso del estado para la realización de un ensayo clínico, los patrocinadores e  
10 investigadores deberán presentar un informe completo sobre la organización,  
11 gastos, incidencias y resultados del estudio que se hará llegar a: la Asamblea  
12 Legislativa, la Oficina del Procurador del Paciente, la Oficina del Procurador del  
13 Ciudadano y al Departamento de Salud.
- 14 (k) Será deber del Secretario de Educación elaborar un plan para que los pacientes de  
15 Cáncer Pediátrico y de otras poblaciones afectadas por el cáncer continuarán  
16 proveyéndosele de educación académica y adiestramiento vocacional o técnico,  
17 así como de las facilidades adecuadas y ajustes en el programa de clases que  
18 garanticen el derecho a su educación.
- 19 (l) El Secretario de Educación podrá concretar acuerdos con la Universidad de Puerto  
20 Rico (UPR) así como con instituciones de enseñanza superior privadas y  
21 transferirle fondos para que, conjuntamente con el Departamento de Educación,  
22 lleven a cabo proyectos de adiestramiento especial a maestros, estudios técnicos,  
23 construcción y todo otro tipo de proyecto de ampliación o creación de facilidades

1 educativas, encaminadas a servir principalmente a acomodar pacientes de cáncer  
2 infantil. Se autoriza a la Junta de Síndicos de la UPR a contratar con el Secretario  
3 de Educación al respecto.

4 (m) Se autoriza al Departamento de Educación y a la UPR, a aceptar fondos del  
5 Gobierno Federal asignados para el desarrollo del programa estatal de educación  
6 para pacientes de Cáncer Pediátrico. Los reembolsos, fondos y demás cantidades  
7 que reciba el Secretario de Educación para estos fines por parte del Gobierno  
8 Federal se depositarán en el Tesoro Estatal y constituirán un fondo especial en  
9 fideicomiso. Será responsabilidad del Secretario de Hacienda someter anualmente  
10 a la Asamblea Legislativa de Puerto Rico, a la Oficina del Procurador del  
11 Paciente, a la Oficina del Procurador del Ciudadano, al Departamento de la  
12 Familia, y al Departamento de Salud un informe que indique el balance depositado  
13 en ese fondo y los usos dados al mismo. Cualquier balance de los fondos recibidos  
14 del Gobierno Federal transferidos al Fondo General, podrá ser transferido, con  
15 aprobación del Gobierno Federal, al fondo especial del fideicomiso. Los pagos y  
16 desembolsos por concepto de servicios personales se harán preferentemente con  
17 cargo a este fondo, quedando el Secretario de Educación autorizado para pagar,  
18 con cargo al mismo, los gastos y obligaciones producto del desarrollo de este  
19 programa de educación para pacientes de Cáncer Pediátrico.

20 (n) El Secretario de Educación y la Junta de Síndicos de la UPR remitirá anualmente a  
21 la Asamblea Legislativa de Puerto Rico, a la Oficina del Procurador del Paciente,  
22 la Oficina del Procurador del Ciudadano, y al Departamento de Salud un informe  
23 sobre la utilización de los fondos para estos propósitos durante el transcurso del

1            año anterior. El Departamento de Asuntos del Consumidor (DACO) recibirá de  
2            parte del Consejo de Educación los informes que sobre este particular remitan las  
3            instituciones de enseñanza superior privadas y que se hará llegar a la Asamblea  
4            Legislativa, a la Oficina del Procurador del Paciente y al Departamento de Salud.

5            Artículo 4.- Se faculta a la Oficina del Procurador del Paciente, a la Oficina del  
6            Procurador del Ciudadano y al DACO para:

7            (A)    Atender las querellas relacionadas al incumplimiento a las disposiciones  
8            contenidas en ésta Ley.

9            (B)    Realizar investigaciones detalladas de las circunstancias y motivos que resultasen  
10           en, pero no limitadas a, la no prestación de servicios por parte de agencias,  
11           conducta o lenguaje discriminatorio y hostil, interrupción o recorte de beneficios  
12           de seguro de salud, marginación, mala práctica, anuncios engañosos, falsa  
13           representación y despido o ambiente de trabajo hostil, para luego tomar las  
14           medidas necesarias para garantizar los derechos de los afectados.

15           (C)    Referir casos al Departamento de Justicia.

16           Artículo 5.- Junta Asesora.

17           (a)    Se crea la Junta Asesora sobre el Cuido y Tratamiento del Paciente y Sobreviviente  
18           de Cáncer, la cual tendrá la función de asesorar al Gobernador de Puerto Rico en  
19           torno a la formulación e implementación de política pública sobre el control del  
20           cáncer y los derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer, así como de sus  
21           familias. Estará compuesta por individuos y entidades públicas y privadas  
22           interesadas representativas de la población impactada por el cáncer que tendrán voz

- 1 y voto, pero no tendrán poderes ejecutivos o administrativos de clase alguna y su  
2 función será de carácter consultivo y asesor.
- 3 (b) La Junta Asesora estará compuesta por el Secretario de Salud, quien la presidirá, el  
4 Secretario del Departamento de Educación, el Procurador del Ciudadano, el  
5 Procurador del Paciente y el Secretario del Departamento de Asuntos del  
6 Consumidor, o sus representantes autorizados y por un miembro de cada una de las  
7 organizaciones representativas de los pacientes y sobrevivientes de cáncer  
8 reconocidas por el Departamento de Estado de Puerto Rico y cuatro miembros  
9 representantes del interés público con reconocido interés en la prevención,  
10 tratamiento y concienciación sobre el cáncer.
- 11 (c) Responsabilidades de la Junta.
- 12 (1) Intervenir en cualquier asunto específico que les sea sometido.
- 13 (2) Investigar e informar sobre prácticas públicas o privadas que pudiesen ser  
14 adversas a los mejores intereses de los pacientes y sobrevivientes de cáncer.
- 15 (3) Asesorar sobre legislación, servicios de salud, ensayos clínicos y todo tipo de  
16 investigación científica, fármacos, cubiertas de salud, educación a la  
17 comunidad, discriminación, y derechos relacionados con los servicios de agencias  
18 de gobierno y entidades privadas.
- 19 (d) Los miembros representativos de cada una de las organizaciones serán escogidos  
20 por las mismas organizaciones; y los cuatro (4) miembros representantes del interés  
21 público serán nombrados por el Secretario de Salud, con la aprobación del  
22 Gobernador de Puerto Rico, por un término de dos (2) años cada uno, renovándose  
23 dicha Junta cada dos (2) años. Si ocurriese alguna vacante, el Secretario, con la

1           aprobación del Gobernador, nombrará un nuevo miembro para cubrir dicha vacante.  
2           En caso de que sea un miembro de las organizaciones representadas en la Junta,  
3           será dicha organización la que recomiende el nombramiento, quien ocupará el cargo  
4           hasta la expiración del término por el cual fue nombrado el miembro sustituido. El  
5           Secretario estará facultado para separar de su cargo a cualquier miembro de la Junta  
6           en cualquier momento que el interés público así lo dictase.

7           (e) Los miembros de la Junta Asesora que sean funcionarios del Gobierno, no recibirán  
8           pagos, dieta o estipendio alguno.

9           (f) La Junta adoptará un reglamento para su funcionamiento interno y salvo lo  
10           expresamente dispuesto en esta Ley, adoptará sus acuerdos por la mayoría de los  
11           miembros presentes. Se reunirá a iniciativa del Secretario, quien deberá convocarla,  
12           por lo menos seis (6) veces al año, y quien también vendrá obligado a convocarla,  
13           cuando así lo requieran por escrito tres cuartas partes de sus miembros.

14          (g) La Junta deberá celebrar vistas públicas en relación con cualquier asunto ante su  
15           consideración, a iniciativa del Secretario o por acuerdo de la mayoría de los  
16           miembros, por lo menos una vez al año, o cuando el interés público así lo justifique.  
17           Las vistas seguirán el procedimiento dispuesto por la Junta mediante reglamento.

18          (h) La Junta podrá obtener del Secretario, cualquier información que considere  
19           necesaria y razonable para el ejercicio de sus funciones, pero tal información tendrá  
20           carácter confidencial. La Junta podrá hacer referencia a ella en sus informes, los  
21           cuales rendirá al Secretario, quien los remitirá al Gobernador y a la Asamblea  
22           Legislativa con sus propios puntos de vista y recomendaciones sobre las acciones

1           legislativas que deban adoptarse para atender los asuntos relacionados con los  
2           pacientes y sobrevivientes de cáncer.

3           Artículo 6. - Todo paciente o sobreviviente de cáncer, por sí, por su tutor o por medio de  
4           un funcionario público o persona particular interesada en su bienestar; podrá acudir ante la  
5           Unidad para Investigar y Procesar Violaciones de Derechos Civiles del Departamento de  
6           Justicia, o a cualquier sala de Tribunal de Primera Instancia del distrito judicial donde resida  
7           el paciente para reclamar cualquier derecho o beneficio otorgado en esta Ley o para solicitar  
8           que se suspenda una actuación que vaya en contraposición a las disposiciones de la misma.  
9           Los tribunales tendrán facultad para nombrar al paciente o sobreviviente de cáncer y/o su  
10          familia representación legal o un defensor judicial cuando ésta no cuente con recursos  
11          económicos. El tribunal tendrá facultad para dictar cualquier orden o sentencia conforme a  
12          derecho y que sea necesaria para llevar a cabo las disposiciones de esta Ley. El  
13          incumplimiento de las órdenes y sentencias dictadas por el tribunal en virtud de este Artículo  
14          constituirá desacato civil.

15          Artículo 7. - Toda persona que viole cualquiera de las disposiciones de esta Ley será  
16          culpable de delito menos grave y convicto que fuere, será sancionado con pena de reclusión  
17          de un máximo de seis (6) meses, multa que no exceda de cinco mil (5,000) dólares, o ambos  
18          según disponga el Tribunal. Será un factor agravante, si la violación a las disposiciones de  
19          esta Ley afectan a un paciente de Cáncer Pediátrico o de Cáncer Geriátrico, por lo que las  
20          penas y multas serán de un máximo de un (1) año de reclusión y multa que no exceda de diez  
21          mil (10,000) dólares, respectivamente, o ambos según disponga el Tribunal.

22          Artículo 8. - Los fondos que pudiesen ser necesarios para la administración o  
23          implementación de cualquiera de las disposiciones se consignarán en la Resolución Conjunta

1 del Presupuesto General de Gastos del Gobierno de Puerto Rico y podrán ser pareados con  
2 fondos estatales, municipales, federales o particulares.

3 Artículo 9. - Esta Ley deberá interpretarse en la forma más amplia y beneficiosa para los  
4 pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. Se entiende además, que todo derecho  
5 concedido por esta Ley se concederá en adición a cualquier otro derecho concedido. En caso  
6 de conflicto entre las disposiciones de esta Ley y las disposiciones de cualquier otra,  
7 prevalecerán aquellas que resulten ser más favorables para los pacientes y sobrevivientes de  
8 cáncer y sus familias.

9 Artículo 10. - Las diferentes agencias, instrumentalidades, corporaciones públicas o cuasi  
10 públicas del Gobierno Estatal y los gobiernos municipales, así como empresas privadas,  
11 tendrán en lugares visibles al público rótulos expresando las disposiciones de esta Ley para  
12 asegurar que toda la ciudadanía advenga en conocimiento de la misma.

13 Artículo 11. - Si algún Artículo, parte o disposición de esta Ley fuese declarado nulo o  
14 inconstitucional por un tribunal competente, quedará en pleno vigor el resto de sus  
15 disposiciones.

16 Artículo 12. - A los seis (6) meses, luego de que esta Ley comience a regir, el  
17 Departamento de Salud, la Oficina del Procurador del Paciente, la Oficina del Procurador del  
18 Ciudadano, y el Departamento de Educación radicarán un informe escrito ante la Asamblea  
19 Legislativa y comparecerán cada dos años ante ésta para rendir un informe acerca de la  
20 implementación de la misma.

21 Artículo 13. - Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.