

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 2579**

4 de mayo de 2012

Presentado por *el señor Rivera Schat y la señora Vázquez Nieves*

*Referido a la Comisión de Salud; y de Hacienda*

**LEY**

Para crear la "Ley de Centros Pediátricos de Salud para Niños con Condiciones Especiales en Puerto Rico", con el fin de establecer el Centro de Servicios Médicos Especializados Para Niños con Condiciones Especiales, adscrito al Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez.

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

Los niños con necesidades especiales de salud son aquellos niños que tienen un defecto congénito discapacitante, o alguna enfermedad que requiere de servicios de salud continuo. Estas enfermedades que pueden ir desde diabetes hasta espina bífida, constituyen un gran reto para estos niños durante toda su vida.

Actualmente muchos padres con niños de condiciones especiales se quejan de no encontrar un servicio de cuidado médico integro para sus hijos, ya que estos niños necesitan ser evaluados por una amplia red de médicos especialistas, puesto que estas condiciones arraigan un conjunto de múltiples afectaciones.

Muchas de estas condiciones son cubiertas por la cubierta especial de Mi Salud, y otras son sufragadas por el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediabiles (FSECR), conocido generalmente como el "Fondo de Enfermedades Catastróficas". En otras palabras, el problema principal que sufren estas familias de niños con condiciones espaciales, no necesariamente es monetario sino que no tienen un Centro donde se les provea los servicios médicos de manera integrada. De esta forma, se evita que tengan la necesidad de recorrer diferentes municipios de la Isla para poder recibir todos sus tratamientos. El carecer de un Centro

de Servicios Médicos Integrados, provoca diversas problemáticas en nuestros niños, como la pérdida de citas médicas, la incomodidad del menor por largos traslados, la pérdida de días laborales de los padres, entre muchas otras. Todo esto termina repercutiendo en problemas mayores, ya que algunos de estas condiciones, necesitan tratamiento continuo y la interrupción de los mismos podría ocasionar cambios patológicos irreversibles.

Las Condiciones especiales abarcan un sin número de enfermedades como: Problemas de cadera, Escoliosis, Raquitismo, Enfermedad de Osgood-Schlatter, Enfermedad de Sever, Sinovitis transiente de la cadera, Osteocondritis disecante, Deslizamiento de la cabeza femoral, DCF, Artritis reumatoide juvenil, Enfermedad de Kawasaki, Proteinuria en los niños, Tics y el Síndrome de Tourette, Intususcepción, Parálisis cerebral en niños, Hiperplasia suprarrenal congénita, Enfermedad de Hirschsprung, Atresia esofágica y fístula traqueoesofágica, cardiopatía congénita; entre otras.

En la actualidad Puerto Rico cuenta con siete (7) Centros Pediátricos a través de toda la Isla, de éstos, cinco (5) Centros brindan únicamente servicios educación en la intervención temprana de niños con necesidades especiales. Dos (2) de estas clínicas ofrecen un servicio limitado; el Centro de Mayagüez que brinda el servicio médico de ortopedia y el Centro Pediátrico de Centro Médico en el municipio de San Juan que cuenta con los servicios de neurocirugía, cirugía plástica y ortopedia. Siendo así, es importante mencionar que el Centro Pediátrico de Centro Médico de San Juan, es quien atiende principalmente a los niños con condiciones especiales en Puerto Rico. Por tanto, es necesario contar con al menos dos clínicas de servicios integrados para los niños con condiciones especiales, con el fin de permitir que estos niños cuenten con varias alternativas donde puedan recibir servicios médicos. Esto evitaría la conglomeración de casos en el Centro Médico de San Juan y los largos traslados de pacientes de la región oeste de Puerto Rico que actualmente se encuentran descubiertos de dicha atención médica integrada.

El Hospital Materno Infantil San Antonio, propiedad del Municipio de Mayagüez, fue tomado en consideración para establecer el Centro de Servicios Médicos Especializados Para Niños con Condiciones Especiales, ya que esta es una institución hospitalaria terciaria y ofrece servicios de salud especializados de naturaleza pediátrica y de obstetricia y ginecología. Además esta institución ha sido la única del área oeste en mantener intensivos neonatales y pediátricos (PICU y NICU) por más de doce (12) años. El Comité de este Hospital se ofreció

voluntariamente a ser parte de este proyecto, con la satisfacción de poderle extender una mano a la población de niños con Condiciones Especiales.

A nivel Isla, la prevalencia de niños menores de 18 años con necesidades especiales, según los datos provistos por el Departamento de Salud, es de 180,889 niños. De dicha cifra, el 79% de las familias tuvieron problemas para conseguir especialistas y ser atendidos de manera multidisciplinaria. Según dichos datos, 328 familias participantes expresaron que su mayor necesidad es la disponibilidad de especialistas y profesionales de la salud ubicados en un solo lugar, con el fin de que se le provea una atención médica integrada a sus hijos.

Esta Asamblea Legislativa reconoce las necesidades particulares de los niños con condiciones especiales. Por ello, a tono con la política pública establecida en la Ley de Igualdad de las Personas con Impedimentos, entiende necesario crear el Centro Pediátrico de Salud para Niños con Condiciones Especiales en Puerto Rico, adscrito al Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez con el propósito de brindar servicios médicos de forma integrada para los Niños de Condiciones Especiales de nuestra Isla.

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

### **1 Artículo 1.-Creación de la Ley**

2 Esta Ley se conocerá como la "Ley de Centros Pediátricos de Salud para Niños con  
3 Condiciones Especiales en Puerto Rico", adscrito al Hospital Materno Infantil San Antonio en  
4 Mayagüez, en adelante el "Centro".

### **5 Artículo 2.-Política Pública**

6 Se establece la "Ley de Centros Pediátricos de Salud para Niños con Condiciones  
7 Especiales en Puerto Rico" en el Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez, con el  
8 fin de proveer servicios médicos especializados de forma integrada a los niños con  
9 condiciones especiales. De esta forma, se les provee una atención médica adecuada y justa,  
10 logrando el bienestar de ellos y sus familias.

### **11 Artículo 3.-Estructura de la Clínica**

1 El "Centro Pediátrico de Salud para Niños con Condiciones Especiales en Puerto Rico",  
2 será el organismo central responsable de atender de forma integral a los niños con  
3 condiciones especiales de la Isla.

4 Éste deberá contar con:

- 5 a. Áreas quirúrgicas, clínicas, rehabilitación; y asesoramiento y educación a  
6 padres sobre las condiciones especiales y ayudas disponibles para estos  
7 niños.
- 8 b. Médicos especialistas y especialidades quirúrgicas pediátricas, como  
9 pediatras, neurólogos, neurocirujanos, ortopedas, gastroenterólogos,  
10 dentistas y cualquier otra especialidad que el director médico entienda  
11 necesaria.
- 12 c. Servicios de audiología, y psicología.
- 13 d. Rehabilitación y terapias del habla, física y ocupacional, para  
14 enfermedades de niños con condiciones especiales
- 15 e. Asesoramiento sobre beneficios y coordinación para la transportación de  
16 estos niños.

#### 17 **Artículo 4.- Coordinación de Servicios**

18 El Centro proveerá los servicios en coordinación y con la colaboración del Centro  
19 Pediátrico de Centro Médico de San Juan. Dichos servicios médicos especializados serán  
20 coordinados a los efectos de evitar la duplicidad de esfuerzos y garantizar el ofrecimiento de  
21 los servicios médicos integrados en dos áreas geográficas de la Isla.

#### 22 **Artículo 5.- Comité Interagencial sobre Niños con Condiciones Especiales.**

1           Se crea el Comité Interagencial sobre Niños con Condiciones Especiales. Este Comité  
2 consistirá de un grupo multidisciplinario e interagencial el cual será presidido por el  
3 Secretario de Salud, quien tendrá los siguientes deberes y responsabilidades:

4           (1) Presidir las reuniones del Comité. Dichas reuniones se celebrarán por lo  
5 menos una vez cada tres (3) meses, en el lugar que sea designado por éste.

6           (2) Dar el seguimiento necesario para que se cumplan las medidas y  
7 estrategias delineadas para proveer los servicios médicos integrados en el  
8 Centro Pediátrico de Salud para Niños con Condiciones Especiales en Puerto  
9 Rico, creado mediante esta Ley.

10          (3) Evaluar el funcionamiento, los resultados y el impacto de la creación del  
11 Centro, con el fin de proveer servicios similares en otras áreas geográficas  
12 estratégicas en Puerto Rico.

13          (4) Asesorar al Secretario de Salud en el desarrollo de la prestación de  
14 servicios a la población con condiciones especiales en Puerto Rico.

15          (5) Asesorar al Departamento de Salud en lograr la participación plena,  
16 coordinación y cooperación de todas las agencias públicas pertinentes en  
17 Puerto Rico.

18          (6) Recibir información y preocupaciones de ciudadanos y grupos de interés  
19 en la comunidad sobre la población de niños

20          (7) con condiciones especiales para ser estudiados en el Comité y hacer  
21 recomendaciones sobre las preocupaciones traídas.

1 (8) Hacer recomendaciones al Gobernador y a la Asamblea Legislativa  
2 sobre cualquier medida legislativa que afecte directa o indirectamente a la  
3 población con condiciones especiales.

4 (9) Someter recomendaciones al Gobernador y a la Asamblea Legislativa  
5 para actualizar la política pública, conforme a los avances de la investigación  
6 científica.

7 (10) Establecer un plan estratégico para el desarrollo y funcionamiento del  
8 Centro.

9 (11) Establecer el reglamento que regirá el funcionamiento del Comité.

#### 10 **Artículo 6.- Composición del Comité**

11 El Comité estará compuesto por un representante de las siguientes agencias,  
12 organizaciones o entidades:

13 a) Departamento de Salud

14 b) Centro Pediátrico de Centro Médico de San Juan

15 c) Hospital Materno Infantil San Antonio en Mayagüez

16 d) Colegio de Médicos de Puerto Rico

17 e) Departamento de la Familia

18 f) Centro Universitario de Excelencia en Deficiencias del Desarrollo de la Escuela de  
19 Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico

20 g) Oficina del Procurador de Personas con Impedimentos

21 h) Sociedad de Padres, Niños y Adultos con Impedimentos

22 i) Fundación ESPIBI

23 j) SER de Puerto Rico

1 k) Fondos Unidos de Puerto Rico

2 **Artículo 7.- Informes**

3 El Secretario del Departamento de Salud de Puerto Rico someterá al Gobernador de  
4 Puerto Rico y a la Asamblea Legislativa, ante la Secretaría de ambos Cuerpos, informes  
5 detallados sobre las operaciones del Centro, dentro de los treinta (30) días siguientes al cierre  
6 de cada año fiscal.

7 **Artículo 8.- Acuerdos de Colaboración**

8 El Secretario del Departamento de Salud establecerá acuerdos de colaboración con las  
9 instituciones hospitalarias, organizaciones sin fines de lucro y los médicos que participen  
10 como proveedores de salud a la población de condiciones especiales, para dar cumplimiento a  
11 las disposiciones de esta Ley.

12 **Artículo 9.- Reglamentación**

13 El Secretario del Departamento de Salud deberá adoptar las reglas y reglamentos que sean  
14 necesarios para asegurar el fiel cumplimiento de las disposiciones contenidas en esta Ley,  
15 siguiendo las disposiciones de la Ley Núm. 170 de 12 de agosto de 1988, según enmendada,  
16 conocida como “Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme”.

17 **Artículo 10.-Fondos para la implantación de esta Ley**

18 Los fondos para la implantación de esta Ley provendrán del presupuesto del Hospital  
19 Materno Infantil San Antonio de Mayagüez, sin menoscabo de cualesquiera aportaciones  
20 adicionales que se hagan mediante asignaciones especiales, transferencias de fondos y  
21 aportaciones o donaciones de agencias gubernamentales, corporaciones públicas, municipios  
22 y personas naturales o jurídicas del sector privado. Cualesquiera fondos asignados para la  
23 implantación de esta Ley podrán, sin importar su procedencia, ser pareados con fondos

- 1 estatales y federales. De igual forma, el Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez
- 2 queda facultado para solicitar fondos federales para el cumplimiento de esta Ley.

3 **Artículo 11.-Vigencia**

- 4 Esta Ley comenzará a regir ciento ochenta (180) días después de su aprobación.