

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18^{va.} Asamblea
Legislativa

1^{ra} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 63

2 de enero de 2017

Presentado por el señor *Rivera Schatz*

Referido a las Comisiones de Salud; y Desarrollo del Oeste

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 Necesidades Especiales, adscrito al Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

A nivel nacional, el acceso a tratamiento médico especializado para niños con retardación mental, autismo u otros impedimentos físicos o cognitivos está seriamente limitado. Estudios indican que más de una tercera parte de los niños con autismo, más de una quinta parte de los niños con retardación mental o impedimentos cognoscitivos y más de una tercera parte de los niños con impedimentos físicos o de otro tipo constantemente enfrentan problemas para obtener tratamiento médico especializado. Entre los problemas más comunes se incluye el obtener referidos y acceso a profesionales de la salud con entrenamiento apropiado. Los niños con condiciones de salud inestables, autismo, o cuyos padres no gozan de buena salud sufren en mayor grado de problemas de inaccesibilidad a tratamiento.

La Ley de Asistencia para Deficiencias en el Desarrollo y Carta de Derechos 101-496 define las deficiencias en el desarrollo como una incapacidad severa y crónica de una persona, atribuible a un impedimento mental o físico o una combinación de ambas; se manifiesta en la persona antes de los 22 años y puede ser de larga duración; impide a la persona funcionar en por lo menos tres de las siguientes áreas: cuidado propio, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad y autodeterminación (tomar decisiones a cerca de sus relaciones con otras personas, el empleo, la educación, el dinero). Por lo tanto, esto significa un retraso sustancial en

el desarrollo, ya que son condiciones genéticas específicas o condiciones adquiridas con alta probabilidad de resultar en deficiencia si la persona no recibe los servicios necesarios.

La definición de “necesidades especiales” es extensa e incluye salud, salud mental, el desarrollo, y otros tipos de condiciones y diagnósticos. Algunos ejemplos incluye: el autismo, trastornos serios emocionales y de comportamiento, retraso mental, el trastorno por déficit de atención o hiperactividad (TDA/H), epilepsia, parálisis cerebral, desorden alimenticio, un tic, desordenes de eliminación, problemas del aprendizaje, impedimentos ortopédicos, visuales, de discurso o lenguaje, otras condiciones médicas serias, historia de abuso o negligencia, riesgo médico o genético debido a una enfermedad mental familiar o abuso de drogas o alcohol paternal. Los niños con necesidades especiales también incluyen a los niños con “alto potencial” para discapacidades como los que tienen un retraso de desarrollo.

Es posible que los niños con problemas médicos requieran de más exámenes de lo normal, deban permanecer en el hospital de forma prolongada o permanente, requieran y dependan de equipo costoso para preservar su salud, y además, necesiten de hospedaje, lugares o sitios específicamente diseñados para estimular su aprendizaje y socialización. A pesar de que las condiciones que afectan a estos niños son en extremo complejas y diversas existen preocupaciones y asuntos compartidos por todas sus familias; servicio de cuidado médico integrado para sus hijos, asistencia en la planificación para un futuro incierto y accesibilidad profesionales especialmente adiestrados en atenderlos.

La capacidad económica para el tratamiento médico de los niños con necesidades especiales, en la inmensa mayoría de los casos se suplementa por conducto de programas de asistencia como Mi Salud y el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediabiles (FSECR). El problema esencial que enfrentan estas familias es la carencia de infraestructura adecuada diseñada y destinada para el servicio especializado. Actualmente, los recursos de tratamiento están dispersos a través de la isla. El carecer de un Centro de Servicios Médicos Integrados, provoca diversos problemas para nuestros niños, como la pérdida de citas médicas, la incomodidad del menor por largos traslados, la pérdida de días laborales de los padres, entre muchos 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.

En la actualidad Puerto Rico cuenta con siete (7) Centros Pediátricos a través de toda la Isla, de estos, 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 necesidades 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 Necesidades Especiales, ya que ésta 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 necesidades 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. Este marco estadístico representa un problema de acceso mucho mayor al índice nacional.

Esta Asamblea Legislativa reconoce las necesidades particulares de los niños con necesidades 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 Necesidades 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 Necesidades Especiales de nuestra Isla.

DECRÉTASE 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 Necesidades 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 Necesidades
7 Especiales de Mayaguez ", 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 necesidades especiales. De esta forma, se provee una atención médica adecuada y justa,
10 logrando el bienestar de ellos y sus familias.

11 Artículo 3.-Estructura de la Clínica

12 El "Centro Pediátrico de Salud para Niños con Necesidades Especiales de Mayaguez ",
13 será el organismo responsable de atender, de forma integral, a los niños con necesidades
14 especiales de la zona oeste de la Isla.

15 Éste deberá contar con:

16 a. Áreas quirúrgicas, clínicas, rehabilitación; y asesoramiento y educación
17 sobre las necesidades especiales y ayudas disponibles para estos niños y
18 sus familias.

- 1 b. Médicos especialistas y especialidades quirúrgicas pediátricas, como
2 pediatras, especialistas del desarrollo, neurólogos, neurocirujanos,
3 ortopedas, gastroenterólogos, dentistas y
4 otras especialidades que el director médico entienda necesaria, de acuerdo
5 a la prevalencia de las condiciones que se atienden .
- 6 c. Evaluaciones y servicios de audiología, patología del habla y lenguaje y
7 visual .
- 8 d. Rehabilitación y terapias físicas y ocupacionales, así como servicios
9 educativos de Nutrición para niños con necesidades especiales.
- 10 e. Evaluaciones y servicios sociales, psicológicos y psiquiátricos para los niños
11 con necesidades especiales y sus familias
- 12 f. Asesoramiento sobre beneficios y coordinación para la transportación de
13 estos niños y sus familias.

14 Artículo 4.- Coordinación de Servicios

15 El Centro proveerá los servicios en coordinación, y con la colaboración de los Centros
16 Pediátricos del Departamento de Salud de Puerto Rico. Dichos servicios médicos
17 especializados serán coordinados a los efectos de evitar la duplicidad de esfuerzos y
18 garantizar el ofrecimiento de los servicios médicos integrados en dos áreas geográficas de la
19 Isla.

20 Además, el Centro de Servicios Médicos Especializados Para Niños con Necesidades
21 Especiales de Mayagüez, coordinará con la Escuela de Medicina de la Universidad de Puerto
22 Rico, así como con la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce para servir de

1 Centro/Residencia a estudiantes que se especialicen en las áreas concernidas y necesarias para
2 atender a esta población.

3 Artículo 5.- Comité Interagencial sobre Niños con Condiciones Especiales.

4 Se crea la Junta Interagencial de Niños con Necesidades Especiales. Esta Junta
5 consistirá de un grupo multidisciplinario e interagencial, el cual será presidido por el
6 Secretario de Salud, quien tendrá los siguientes deberes y responsabilidades:

7 (1) Presidir las reuniones de la Junta. Dichas reuniones se celebrarán por lo
8 menos una vez cada tres (3) meses, en el lugar que sea designado por éste.

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

13 (3) Evaluar el funcionamiento, los resultados y el impacto de la creación, así
14 como el Plan Estratégico para el Desarrollo del Centro.

15 (4) Promover el establecimiento y desarrollo de los servicios pediátricos
16 integrados para los niños con necesidades especiales.

17 (5) Promover la participación plena y coordinada de las agencias públicas
18 pertinentes en Puerto Rico en el esfuerzo de servir efectivamente a los niños
19 con necesidades especiales y sus familias.

20 (6) Recibir información y preocupaciones de ciudadanos y grupos de interés
21 de la comunidad sobre la población de niños con (necesidades) especiales,
22 así como de las diversas condiciones que prevalecen para ser estudiados en la

1 Junta para hacer recomendaciones y traer soluciones sobre las
2 preocupaciones presentadas.

3 (7) Hacer recomendaciones al Gobernador y a la Asamblea Legislativa sobre
4 cualquier medida legislativa que afecte directa o indirectamente a la
5 población con necesidades especiales.

6 (8) Someter recomendaciones al Gobernador y a la Asamblea Legislativa
7 para actualizar la política pública, conforme a los avances de la investigación
8 científica en este campo.

9 (9) Establecer el reglamento que regirá el funcionamiento de la Junta.

10 (10) Establecer el reglamento que regirá el funcionamiento del Comité.

11 Artículo 6.- Composición de la Junta

12 La Junta estará compuesto por un representante de las siguientes agencias,
13 organizaciones o entidades:

14 a) Departamento de Salud

15 b) Centro Pediátrico de Centro Médico de San Juan

16 c) Hospital Materno Infantil San Antonio en Mayagüez

17 d) Colegio de Médicos de Puerto Rico

18 e) Departamento de la Familia

19 f) Instituto de Deficiencias del Desarrollo de la Escuela de Salud Pública del Recinto
20 de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico

21 g) Oficina del Procurador de Personas con Impedimentos

22 h) Red de Apoyo a Familias de Niños con Necesidades Especiales (APNI) Fundación
23 ESPIBI

1 i) SER de Puerto Rico

2 j) Fondos Unidos de Puerto Rico

3 Artículo 7.- Informes

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

8 Artículo 8.- Acuerdos de Colaboración

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

13 Artículo 9.- Reglamentación

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

18 Artículo 10.-Fondos para la implantación de esta Ley

19 Los fondos para la implantación de esta Ley provendrán del presupuesto del Hospital
20 Materno Infantil San Antonio de Mayagüez, sin menoscabo de cualesquiera aportaciones
21 adicionales que se hagan mediante asignaciones especiales, transferencias de fondos y
22 aportaciones o donaciones de agencias gubernamentales, corporaciones públicas, municipios
23 y personas naturales o jurídicas del sector privado. No se asignarán fondos al Centro que

1 sean parte del presupuesto de otros Centros Pediátricos. Cualesquiera fondos asignados para
2 la implantación de esta Ley podrán ser pareados con fondos estatales y federales. De igual
3 forma, el Hospital Materno Infantil San Antonio de Mayagüez queda facultado para solicitar
4 fondos federales para el cumplimiento de esta Ley.

5 Artículo 11.-Vigencia

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