

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18<sup>va.</sup> Asamblea  
Legislativa

1<sup>ra</sup> Sesión  
Ordinaria

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 65**

2 de enero de 2017

Presentado por el señor *Rivera Schatz*

*Referido a la Comisión de Salud*

**LEY**

Para establecer la “Carta de Derechos de las Personas que padecen el Síndrome de Down”; y para otros fines.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El Síndrome de Down es la alteración genética más común que ocasiona discapacidad intelectual y ciertas deformidades físicas.

En el año 1866, el médico británico John Langdon Haydon Down, describió por primera vez las características clínicas en común de un grupo de personas que padecían la condición. Es por ello que, en reconocimiento a su gesta, se denomina dicha condición como Síndrome Down. Sin embargo, fue el genetista francés, Jerome Lejeune, en el año 1958, quién descubrió que el Síndrome Down consiste de una alteración cromosómica en el par 21, siendo la trisomía 21 la primera alteración humana identificada.

Aproximadamente, uno de cada 691 nacimientos en Estados Unidos de América padece de Síndrome Down. La incidencia o el riesgo a padecer dicho síndrome aumenta conforme a la edad de la madre, especialmente posterior a los treinta y cinco años. Al día de hoy, no existe forma de impedir este error congénito debido a que se produce de forma natural, espontánea y sin justificación alguna. Sin embargo, el único factor de riesgo identificado es la edad materna.

Existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el Síndrome Down: la trisomía 21, la traslocación cromosómica y el mosaicismo o trisomía en mosaico. En la trisomía 21 el óvulo o el espermatozoide no se separa adecuadamente por lo que contiene 24 cromosomas en

vez de 23. Por tanto, el resultado es una célula con 47 cromosomas en vez de 46. Noventa y cinco por ciento de los casos de Síndrome Down consisten en la trisomía 21.

Por otro lado, cuando nos referimos a la traslocación cromosómica, el par 14 consta de un cromosoma extra al igual que ocurre en el par 21. Estos nuevos cromosomas se denominan cromosomas de traslocación. Por último, en el caso del mosaicismo, se mezclan células de diversos tipos cromosómicos en el cuerpo. Esta es la manifestación del Síndrome Down menos común, solamente ocurre en un por ciento de los casos reportados.

Las personas que padecen de Síndrome de Down son más propensos a padecer de defectos congénitos del corazón, problemas respiratorios, de audición, problemas de visión, además de enfermedades como alzheimer, la leucemia infantil o problema de tiroides. Sin embargo, hoy día hay tratamiento para la mayoría de estas condiciones o enfermedades, por lo que una persona con Síndrome Down puede vivir una vida saludable. Actualmente la expectativa de vida de una persona con dicho padecimiento es de 60 años.

Es necesario que el Gobierno le provea los mecanismos necesarios para que dicha población pueda desarrollarse y vivir una vida plena dentro de las limitaciones de su condición. Para ello, es necesario garantizarles una atención médica adecuada, y establecer programas educativos de calidad. Sin embargo, un factor esencial es el apoyo familiar, de sus amigos y los miembros de la comunidad.

Esta Asamblea Legislativa, entiende meritorio y pertinente, que en aras del aumento de casos de ciudadanos que padecen de Síndrome Down, se establezca la “Carta de Derechos de las Personas que Padecen el Síndrome Down” con el fin de salvaguardar los derechos de toda persona que padezca de Síndrome Down, establecer unas garantías mínimas de servicios a nivel gubernamental que propenderán a una mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares.

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

- 1 Artículo 1.- Esta Ley se conocerá y podrá citarse como “Carta de Derechos de las
- 2 Personas que Padecen el Síndrome de Down”.
- 3 Artículo 2.- Política Pública

1 El Gobierno de Puerto Rico reconoce su responsabilidad de proveer, hasta donde los  
2 medios y los recursos lo permitan, las condiciones adecuadas que promuevan el pleno  
3 desarrollo de las personas con discapacidades físicas e intelectuales.

4 Mediante esta Ley, se establece un sistema de protección integral para las personas  
5 que padecen el Síndrome de Down, con el fin de asegurar que reciban atención médica  
6 adecuada, se les provea los mecanismos necesarios para su educación, rehabilitación física,  
7 mental y social, así como otorgarles los servicios y los estímulos que permitan desarrollar al  
8 máximo su potencial y facultar su integración a la sociedad.

#### 9 Artículo 3.-Definiciones

10 1) Síndrome de Down significará la alteración genética causada por la triplicación del  
11 material genético correspondiente al cromosoma 21.

#### 12 Artículo 4.-Derechos y Responsabilidades

13 Las personas que padecen de Síndrome de Down gozarán de todos los derechos  
14 consignados en la Constitución de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos que les sean  
15 aplicables, en específico tendrán derecho a:

16 (a) el disfrute de una vida plena y digna, en condiciones que faciliten su  
17 integración a la sociedad;

18 (b) una educación pública, gratuita y apropiada, en el ambiente menos restrictivo  
19 posible, especialmente diseñada de acuerdo a las necesidades individuales de  
20 las personas con síndrome de Down y con todos los servicios relacionados e  
21 indispensables para su desarrollo;

22 (c) los cuidados médicos adecuados para su condición, promoviendo su salud  
23 física, intelectual y emocional;

1 (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, servicios de rehabilitación y la  
2 preparación para el empleo;

3 (e) la protección del Estado ante cualquier manifestación de maltrato o  
4 negligencia.

5 Artículo 5.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Salud

6 El Departamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios, en coordinación  
7 con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, con el fin de proveer  
8 asistencia a las personas que padezcan de Síndrome Down y carezcan de alguno o todos los  
9 beneficios esbozados a continuación.

10 A tal efecto, tomará las medidas correspondientes en las siguientes áreas, sin que se  
11 entiendan como una limitación:

12 (a) atención médica, psicológica y social;

13 (b) rehabilitación en el área de la comunicación y comprensión del lenguaje;

14 (c) los cuidados médicos adecuados para su condición, promoviendo su salud  
15 física, intelectual y emocional;

16 (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, los servicios de rehabilitación  
17 y la preparación para el empleo;

18 (e) la protección del Estado ante cualquier manifestación de maltrato o  
19 negligencia proveniente de cualquier persona.

20 (f) transporte;

21 (g) formación de personal especializado para la orientación y rehabilitación de las  
22 personas que padecen de Síndrome de Down;

1 (h) facilitar equipo a entidades sin fines de lucro que le brinde servicios a dicha  
2 población; y

3 (i) programas educativos dirigidos a orientar a la comunidad sobre la condición  
4 de Síndrome de Down, con el fin de fomentar su integración a la sociedad;

5 El Departamento de Salud será responsable además, de ofrecer los servicios de  
6 intervención temprana para la población con Síndrome de Down entre las edades de 0 a 3  
7 años. Estos incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias  
8 necesarias para el desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional del habla y lenguaje,  
9 psicológicas, físicas, visuales y auditivas.

#### 10 Artículo 6.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Educación

11 El Departamento de Educación tendrá la responsabilidad de establecer e implementar,  
12 directamente, o en colaboración con otras entidades públicas o privadas, todos los  
13 mecanismos que estén a su alcance para que:

14 (a) La familia, la comunidad, los programas de cuidado y desarrollo y la escuela  
15 pública, puedan identificar y desarrollar experiencias y oportunidades de  
16 aprendizaje para la formación de las personas que padecen de Síndrome de Down;

17 (b) Los programas educativos contemplen en su currículo las necesidades especiales  
18 de las personas con Síndrome de Down, incluyendo alternativas de ubicación  
19 escolar menos restrictivas en los casos en que sea necesario; los servicios de un  
20 asistente; una educación individualizada en aquellos casos en que sea necesario  
21 y/o se realicen acomodos que permitan su educación, en grupos más pequeños;

22 (c) Se desarrollen programas que aseguren el bienestar, seguridad y salud de las  
23 personas que padecen de Síndrome Down mediante la creación de ambientes

1           apropiados tales como áreas seguras, buen trato interpersonal y servicios de  
2           enfermería, entre otros.

3           (d) Se desarrollen programas específicos de atención temprana (durante los primeros  
4           seis años de vida), tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir  
5           o mejorar posibles alteraciones o deficiencias ya existentes entre la población de  
6           Síndrome de Down.

7           (e) Capacitar a los maestros de Educación Especial en el diseño y/o creación de  
8           objetivos y metas funcionales para la población de Síndrome de Down;

9           (f) Garantizar la exposición a experiencias reales de empleo dentro y fuera del  
10          escenario escolar con el objetivo de fortalecer destrezas conducentes a una meta  
11          de empleo.

12          El Departamento de Educación será responsable además, en coordinación con el  
13          Coordinador de Servicios del Departamento de Salud, de ofrecer los servicios de intervención  
14          temprana para la población con el síndrome de Down entre las edades de 3 a 21 años. Estos  
15          incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias necesarias para el  
16          desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional, del habla y lenguaje, psicológicas, físicas,  
17          visuales y auditivas.

18          Artículo 7- Obligaciones y responsabilidades de la Administración de Rehabilitación  
19          Vocacional

20          La Administración de Rehabilitación Vocacional establecerá los mecanismos, en  
21          coordinación con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, para fomentar  
22          el desarrollo integral de las personas que padecen de Síndrome Down, con el objetivo  
23          primordial de asegurar su integración exitosa a la fuerza laboral, logrando que éstos sean

1 autosuficientes y tengan una vida independiente. La Administración de Rehabilitación  
2 Vocacional deberá ofrecer los siguientes servicios a la población con Síndrome de Down:

- 3 (a) Ofrecer servicios a las personas que padecen de Síndrome Down para que puedan  
4 prepararse, obtener, retener o mantener un empleo;
- 5 (b) Orientar a las personas con Síndrome Down y a sus familiares, utilizando un  
6 equipo interdisciplinario de profesionales, en el cual se destaca el Consejero en  
7 Rehabilitación Vocacional (CRV).
- 8 (c) Explorar la disponibilidad de servicios comparables y beneficios en otros  
9 programas y agencias de la comunidad.
- 10 (d) Coordinar servicios con Programas de Rehabilitación de la Comunidad.
- 11 (e) Desarrollar proyectos de comunidad dirigidos al adiestramiento y empleo de  
12 jóvenes y adultos con Síndrome Down.

13 Artículo 8- Obligaciones y responsabilidades del Departamento del Trabajo y de  
14 Recursos Humanos

15 El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a las  
16 personas con Síndrome Down con el fin de que se puedan integrarse a la sociedad, obtener un  
17 empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo  
18 laboral.

19 Promoverá en coordinación con las agencias concernientes y la Rama Legislativa,  
20 iniciativas dirigidas al desarrollo e implementación de incentivos a aquellas empresas que  
21 proveen empleo a personas que padezcan la condición de Síndrome Down.

22 Artículo 9.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Recreación y  
23 Deportes

1 El Departamento de Recreación y Deportes, en coordinación con las otras agencias  
2 concernientes y las organizaciones comunitarias, ofrecerá oportunidades de participación en  
3 sus programas deportivos y de recreación con asistencia y acomodos necesarios, tales como:  
4 campamentos de verano, talleres de destrezas sociales, clínicas deportivas, competencias  
5 especiales y educación física adaptados a la población de personas con Síndrome Down.

6 El Departamento de Recreación y Deportes deberá establecer e implementar,  
7 directamente, o a través de otras entidades públicas o privadas, los mecanismos que estén a su  
8 alcance para que las personas que padecen de Síndrome Down puedan disfrutar de espacios  
9 para el libre movimiento y experiencias activas y pasivas de juego, al igual que acceso y  
10 contacto con la naturaleza, en ambientes de familias y de comunidad y para su cuidado,  
11 desarrollo y educación.

#### 12 Artículo 10.- Cubierta de Servicios de Salud

13 Se reconoce el Síndrome Down como una condición de salud. El Síndrome de Down  
14 es una condición genética que presenta condiciones médicas en las áreas metabólicas,  
15 inmunológicas y gastrointestinales. Las personas que padecen de Síndrome Down requieren  
16 terapias del habla y lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; los medicamentos y  
17 pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la condición. La Administración de  
18 Seguros de Salud, establecerá, como parte de la cubierta y beneficios mínimos, establecida en  
19 su Artículo VI, de la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de 1993, según enmendada, conocida  
20 como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”, aquellos tratamientos  
21 médicos validados científicamente como eficaces y recomendados para la población con  
22 síndrome de Down de acuerdo con sus necesidades específicas. La Administración de  
23 Seguros de Salud se asegurará que las compañías de seguro contratadas incluyan, dentro de la



1 cubierta, servicios tales como: genética, neurología, inmunología, gastroenterología y  
2 nutrición, que incluirán las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente.

### 3 Artículo 11.- Planes Médicos Privados

4 Los planes médicos, individual o grupal, compañía de seguro, contrato o acuerdo para  
5 proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades locales  
6 o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer como una cubierta adicional opcional el  
7 tratamiento de las personas con Síndrome Down. Esta cubierta deberá incluir pruebas, sin  
8 limitarse a, genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; incluirá además,  
9 las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente.

10 Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o  
11 institución podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos  
12 que pueda tener la inclusión de la cubierta por el padecimiento de Síndrome Down. Tampoco  
13 podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta opcional adicional de  
14 Síndrome Down por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados de igual  
15 forma o utilice los beneficios provistos por esta Ley.

16 Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón de que uno de los  
17 beneficiarios fue diagnosticado con Síndrome Down y al momento de obtener la póliza se  
18 desconocía de su condición.

### 19 Artículo 13.- Causas de Acción Civil y Penal

20 Las violaciones a las obligaciones estipuladas en esta Ley por parte de las agencias y  
21 funcionarios del Gobierno de Puerto Rico, así como cualquier persona o entidad privada,  
22 constituirán causa de acción en daños y perjuicios y estarán sujetas a toda causa de acción  
23 civil o penal que conlleve tales violaciones, según el ordenamiento jurídico vigente.

1           Artículo 14.- Reglamentación

2           Toda agencia, instrumentalidad del gobierno o municipio que brinde servicios a la  
3 población de personas con Síndrome Down atemperará sus normas y reglamentaciones a la  
4 política pública esbozada en la presente pieza legislativa, en un término de noventa (90) días  
5 a partir de la vigencia de esta Ley.

6           Artículo 15.- Separabilidad

7           Si cualquier palabra, frase, oración, sección, inciso o parte de esa Ley fuere por  
8 cualquier razón impugnada ante el tribunal y declarada inconstitucional o nula, tal declaración  
9 de inconstitucionalidad o nulidad no afectará, monoscabará o invalidará las restantes  
10 disposiciones de esta Ley.

11          Artículo 16.- Vigencia

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