

GOBIERNO DE PUERTO RICO

19^{na} Asamblea
Legislativa

1^{ra} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 434

20 de mayo de 2021

Presentado por la señora *Santiago Negrón*

Referido a la Comisión de

LEY

Para enmendar los Artículos 3, 4 y 5 de la Ley Núm. 150-1996, según enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, con el fin de ampliar la definición de Enfermedad Catastrófica Remediable, para incluir aquellas enfermedades que aunque el tratamiento no salve la vida del paciente, pueda reducir los síntomas y ayudar a extender la expectativa de vida o a valerse por sí mismo el mayor tiempo posible.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Ley Núm. 150-1996, según enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, estableció el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediables. Dicho Fondo se creó para sufragar total o parcialmente, los costos de diagnóstico y tratamiento de aquellas personas que padezcan enfermedades catastróficas.

Esta Ley define como enfermedad catastrófica remediable aquella cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la pérdida de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la vida del paciente. Además, cubre en segunda instancia, enfermedades “que no sean terminales, pero que hayan ocasionado un impedimento de carácter permanente que podría ser seriamente agravado de no intervenir la ciencia médica mediante un tratamiento que haya evidenciado que remedia o impide que se agrave dicha condición.”

Sin embargo, la Ley no contempla, aquellas enfermedades cuyo efecto previsible es la muerte y que no tienen cura conocida, pero para las cuales existen tratamientos que, aunque no salvan la vida del paciente, pueden aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida y mejorar significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el cual el o la paciente puede valerse por sí mismo.

Un ejemplo de este tipo de enfermedad incurable hasta la fecha, pero cuyo tratamiento ayuda a extender la expectativa y calidad de vida de quien la padece, es la enfermedad de Huntington. Bajo la definición actual de enfermedades catastróficas remediabiles, el tratamiento para esta enfermedad no está cubierto y quienes la padecen no pueden recibir asistencia del Fondo.

En aras de brindarles justicia a los pacientes de estas enfermedades terminales, cuyos tratamientos aunque no salvan sus vidas, les brinda una expectativa y calidad de vida mayor, esta Asamblea Legislativa entiende meritorio enmendar la Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico, para que el Fondo de Enfermedades Catastróficas Remediabiles esté a su disposición y alcance.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1. - Se enmienda el Artículo 3 de la Ley Núm. 150-1996, según enmendada,
2 para que lea como sigue:

3 “Artículo 3. - Definiciones

4 Para fines de interpretación y aplicación de esta Ley, los siguientes términos o
5 frases tendrán el significado que a continuación se expresa, a menos que del
6 contexto surja claramente otro significado.

7 a) Enfermedad catastrófica remediabiles.

8 (1) Enfermedad cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la
9 pérdida de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito
10 que hay tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la
11 vida del paciente, *o que aunque el tratamiento no salve la vida del paciente, pueda*
12 *aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida o mejorar*

1 *significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el*
2 *cual el o la paciente puede valerse por sí mismo; que ese tratamiento, incluyendo*
3 *su diagnóstico no sea cubierto o que sea cubierto parcialmente por los*
4 *planes de seguro de salud disponibles en el mercado general, incluyendo el*
5 *Plan de Seguro de Salud del Gobierno de Puerto Rico; y que el paciente o*
6 *los integrantes de su núcleo familiar o los obligados por ley a alimentar*
7 *carecen de los recursos económicos para asumir los costos o los medios para*
8 *obtener financiamiento en la banca privada.*

9 (2) ...

10 (3) ...

11 (b) ...

12 ...

13 (i) ...”

14 Sección 2. - Se enmienda el Artículo 4 de la Ley Núm. 150-1996, según enmendada,
15 para que lea como sigue:

16 “Artículo 4. - Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas
17 Remediabiles; Creación

18 Se crea el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas
19 Remediabiles, adscrito al Departamento de Salud y administrado por la Junta
20 creada en el Artículo 7 de esta Ley, el cual será utilizado para sufragar, total o
21 parcialmente, los costos de diagnóstico y tratamiento, incluyendo los gastos
22 supletorios, de aquellas personas que padezcan enfermedades cuyo efecto

1 previsible certificado por un médico es la pérdida de la vida, para la cual la ciencia
2 médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha condición
3 al extremo de salvar la vida del paciente, *o que aunque el tratamiento no salve la vida*
4 *del paciente, pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida o mejorar*
5 *significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el cual el*
6 *o la paciente puede valerse por sí mismo; y que ese tratamiento, incluyendo su*
7 diagnóstico, no sea cubierto o que sea cubierto parcialmente por los planes de
8 seguro de salud disponibles en el mercado general, incluyendo el Plan de Seguro
9 de Salud del Gobierno de Puerto Rico; y que el paciente o los integrantes de su
10 núcleo familiar o los obligados por ley a alimentarse carecen de los recursos
11 económicos o los medios para obtener financiamiento en la banca privada.

12 Para estos fines...

13 ..."

14 Sección 3. - Se enmienda el Artículo 5 de la Ley Núm. 150-1996, según enmendada,
15 para que lea como sigue:

16 "Artículo 5. - Pacientes elegibles

17 Será elegible para la asistencia del Fondo para Servicios contra Enfermedades
18 Catastróficas Remediabiles, toda persona que reúna los requisitos siguientes:

19 (a) ...

20 (b) Que su médico certifique que le consta la condición y que la ciencia médica
21 ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha condición al
22 extremo de salvar la vida del paciente, *o que aunque el tratamiento no salve la vida del*

1 *paciente, pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida o mejorar*
2 *significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el cual el*
3 *o la paciente puede valerse por sí mismo.*

4 (c) ...

5 (d) ...

6 (e) ...

7 (f) ...”

8 Sección 4. - El Departamento de Salud adoptará un reglamento, o enmendará
9 cualquier reglamento existente, y establecerá todas las reglas y normas relativas a la
10 efectiva consecución de esta Ley. Disponiéndose, además, que el Secretario el
11 Departamento de Salud dispondrá por reglamento, un listado taxativo de aquellas
12 enfermedades catastróficas que, aunque el tratamiento no salve la vida del paciente,
13 pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida o mejorar
14 significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el cual
15 el o la paciente puede valerse por sí mismo, incluyendo sin limitarse a, la enfermedad de
16 Huntington. También el Secretario le deberá someter a la Asamblea Legislativa, en un
17 periodo de sesenta (60) días, el reglamento adoptado.

18 Sección 5. - Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.