

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18^{va.} Asamblea
Legislativa

2^{da.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 648

12 de septiembre de 2017

Presentado por el señor *Rodríguez Mateo*

Referido a las Comisiones de Salud; y de Hacienda

LEY

Para establecer el Registro de Casos de Bilirrubina Alta y de enfermedades análogas en niños recién nacidos, adscrito al Departamento de Salud de Puerto Rico, a fin de establecer la obligación de los médicos de informar los casos de recién nacidos con bilirrubina alta y enfermedades análogas; facultar al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, con la autorización previa de los padres, a realizar estudios de los tejidos cerebrales de los recién nacidos que fallecen a causa de un diagnóstico de bilirrubina alta o complicaciones relacionadas; asignar fondos; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La bilirrubina es una sustancia amarilla producida por el cuerpo humano que surge como resultado de la descomposición de los glóbulos rojos y provoca que la piel y la esclerótica¹ de los ojos de un recién nacido luzcan amarillentos, lo cual se conoce como “ictericia”.² La bilirrubina alta en recién nacidos, por lo general, es una condición normal, toda vez que los infantes renuevan sus glóbulos rojos con más frecuencia y, debido a que el hígado aún está en desarrollo, no se eliminan por completo.³ Luego del alumbramiento, el hígado del recién nacido comienza a llevar a cabo esta función y, en ocasiones, puede pasar algún tiempo para que pueda realizarla de

¹ La esclerótica es “la capa opaca, fibrosa, protectora, externa del ojo que contiene colágeno y fibras flexibles, que forma el ‘blanco del ojo’”. Véase, <http://conjuntivitis.net/esclerotica/> (última vista, 22 de agosto de 2017).

² <http://www.umm.edu/health/medical/spanishency/articles/Kernicterus> (última visita, 22 de agosto de 2017); “Medline Plus” de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001559.htm> (última visita, 22 de agosto de 2017).

³ <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001559.htm>.

manera eficiente. En la mayoría de los casos, la “piel amarilla” no causa problemas y puede desaparecer a las dos (2) semanas de haber nacido el bebé.⁴

No obstante, cuando los niveles de bilirrubina están sumamente altos en el cuerpo del recién nacido, o el niño está extremadamente enfermo, la bilirrubina se moviliza fuera de la sangre y se acumula en el tejido cerebral. Entre los exámenes y tratamientos recomendados para detectar altos niveles de bilirrubina, se encuentra el intervenir lo antes posible con el bebé (a las horas de haber nacido) y realizar un examen de sangre para detectar los niveles de bilirrubina. Si se determina que los niveles de bilirrubina están muy altos, el niño debe ser tratado con terapia de luz (fototerapia) o exanguinotransfusiones.⁵ De no intervenir con prontitud, se podrán presentar posibles complicaciones serias, tales como rezago en el desarrollo, daño cerebral permanente, hipoacusia o muerte.⁶

La Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*) recomienda que se midan los niveles de bilirrubina de los bebés con signos de ictericia dentro de un período de veinticuatro (24) horas. Si el nivel es alto, se recomienda que el bebé sea examinado para el diagnóstico de enfermedades que involucran la destrucción de los glóbulos rojos. De igual manera, se recomienda que todos los recién nacidos visiten el hospital o un pediatra dentro de los tres (3) a cinco (5) días de que sean dados de alta. Se recomienda, además, que durante este período los niños sean lactados con frecuencia.⁷

Sin duda, el diagnóstico y tratamiento oportuno de los niveles altos de bilirrubina es de suma importancia. Cuantificar los casos de bilirrubina alta y de enfermedades análogas en niños recién nacidos ayudaría a la comunidad médica a realizar aquellas investigaciones y estudios necesarios para prevenir el desarrollo de complicaciones asociadas con esta condición. Por tal razón, esta Asamblea Legislativa estima imperativo establecer un Registro de Casos de Bilirrubina Alta y de enfermedades análogas en niños recién nacidos en el Departamento de Salud de Puerto Rico, así como facultar al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, con la

⁴ Íd.

⁵ Íd. La exanguinotransfusión es un procedimiento que consiste en extraer lentamente la sangre de una persona y reemplazarla con sangre o plasma fresco de un donante. Véase, “Medline Plus” de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002923.htm> (última visita, 22 de agosto de 2017).

⁶ <http://www.umm.edu/health/medical/spanishency/articles/Kernicterus> (última visita, 22 de agosto de 2017).

⁷ “Managing Newborn Jaundice”, <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/aap-press-room/aap-press-room-media-center/Pages/Managing-Newborn-Jaundice.aspx> (última visita, 22 de agosto de 2017).

autorización previa de los padres, a realizar estudios de los tejidos cerebrales de los recién nacidos que fallecen a causa de un diagnóstico de bilirrubina alta o complicaciones relacionadas.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Se establece el Registro de Casos de Bilirrubina Alta y sus complicaciones en
2 recién nacidos, adscrito al Departamento de Salud de Puerto Rico, al cual se hará referencia
3 en esta Ley como “Registro”.

4 Artículo 2.- El Registro estará bajo la jurisdicción de la División de Madres, Niños y
5 Adolescentes de la Secretaría Auxiliar de Salud Familiar y Servicios Integrados del
6 Departamento de Salud de Puerto Rico.

7 Artículo 3.- Todo médico que practique la profesión en Puerto Rico y diagnostique o
8 tenga conocimiento de algún caso de bilirrubina alta y sus complicaciones en recién nacidos,
9 deberá informarlo por escrito a la División de Madres, Niños y Adolescentes de la Secretaria
10 Auxiliar de Salud Familiar y Servicios Integrados del Departamento de Salud de Puerto Rico,
11 en los formularios provistos para esos fines. El médico tendrá treinta (30) días laborables para
12 rendir su informe, contados a partir de la fecha en que tuvo conocimiento del caso.

13 Artículo 4.- El médico quedará relevado de señalamientos de quebrantamiento a las leyes
14 de confidencialidad locales y federales al utilizar los formularios provistos por el
15 Departamento de Salud para informar sobre la incidencia de bilirrubina alta y enfermedades
16 análogos en los recién nacidos.

17 Artículo 5.- Los informes notificados a la División de Madres, Niños y Adolescentes de la
18 Secretaria Auxiliar de Salud Familiar y Servicios Integrados del Departamento de Salud de
19 Puerto Rico se sujetarán al formato de los formularios especialmente diseñados para estos
20 propósitos, los cuales contendrán aquella información relevante para el estudio y seguimiento
21 de los casos. Al procesar la información, la División de Madres, Niños y Adolescentes deberá

1 sustituir el nombre del paciente por un código alfanumérico. Los informes serán clasificados
2 como confidenciales y deberán archivar en un área restringida.

3 Artículo 6.- La información del Registro podrá utilizarse en estudios estadísticos,
4 investigaciones científicas y para fines educativos, siempre y cuando sean advertidos que no
5 se podrá divulgar ningún tipo de información que conduzca a la identificación del paciente.

6 Artículo 7.- En aras de contribuir con el progreso de la ciencia médica, y una vez obtenida
7 la autorización escrita de los padres o persona legal autorizada de un recién nacido fallecido,
8 se autoriza al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico realizar
9 exámenes y estudios minuciosos de los tejidos cerebrales afectados por la bilirrubina alta o
10 alguna enfermedad análoga. Disponiéndose además, que los costos del procedimiento
11 diagnóstico de biopsia cerebral *postmortem* serán sufragados por los fondos asignados al
12 Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico para estos efectos.

13 Artículo 8.- El Secretario de Salud dispondrá mediante reglamento las normas que regirán
14 el Registro, de forma tal que se lleven a cabo los procedimientos relacionados con la
15 investigación y estudio de la bilirrubina alta o de algún padecimiento análogo como resultado
16 de esta enfermedad. Asimismo, el Secretario de Salud coordinará con el Recinto de Ciencias
17 Médicas de la Universidad de Puerto Rico y con otras instituciones médicas, en o fuera de
18 Puerto Rico, para que realicen estudios similares y ofrezcan el asesoramiento necesario para
19 cumplir con las disposiciones de esta Ley.

20 Artículo 9.- El Secretario de Salud está facultado a aceptar donativos de cualquier persona
21 natural o jurídica, y de cualquier departamento, agencia, instrumentalidad, corporación
22 pública o subsidiaria de éstas y de los municipios del Gobierno de Puerto Rico y de los
23 Estados Unidos de América para ser utilizados en la prevención, educación, estudio e

1 investigación o propósitos afines con los casos de bilirrubina alta. Los fondos así obtenidos
2 serán depositados en una cuenta titulada “Fondo de Salud”, separada de los fondos del
3 Departamento de Salud, la cual creará el Departamento de Hacienda para los propósitos
4 exclusivos expuestos en esta Ley.

5 Artículo 10.- Los gastos del cumplimiento de las obligaciones y funcionamiento del
6 Registro, se consignarán anualmente en la partida de la Resolución Conjunta del Presupuesto
7 General de Gastos del Gobierno de Puerto Rico, correspondiente al Departamento de Salud y
8 estarán bajo la custodia del Secretario de Hacienda. Los desembolsos contra la asignación
9 provista en este Artículo se harán por el Secretario de Hacienda mediante comprobante, que a
10 nombre del Registro, certifique el Secretario de Salud.

11 Los fondos necesarios para llevar a cabo la implantación de las disposiciones de esta Ley
12 se consignarán en la partida correspondiente al Recinto de Ciencias Médicas de la
13 Universidad de Puerto Rico del Presupuesto General de Gastos asignado a la Universidad de
14 Puerto Rico.

15 Artículo 11.- Esta Ley comenzara a regir inmediatamente después de su aprobación.