

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 772**

8 de diciembre de 2017

Presentado por el señor *Martínez Santiago*

*Referido a la Comisión de Salud*

**LEY**

Para crear la “Ley de Registro de Pacientes Renales en Puerto Rico”; disponer sobre su organización y propósitos; y para otros fines relacionados.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La Federación Internacional de Fundaciones Renales, el "National Kidney Foundation" y la Organización Mundial de la Salud establecieron en diversos informes que una de cada diez personas pudiera tener insuficiencia renal crónica y no saberlo, aumentando diez veces los riesgos de mortalidad en los pacientes cerca de los estadios 3 y 4, por no haber recibido la atención especializada que se requiere. En el caso de Puerto Rico, los estudios realizados reflejan que dos de cada 10 personas pudieran encontrarse en estadios tempranos y no saberlo.

Según el Informe Estadístico del Consejo Renal de Puerto Rico, para el año 2015, la población de pacientes renales en la Isla ha tenido una tasa de crecimiento porcentual de 71% entre los años 2001 al 2015. Para este mismo periodo, la incidencia de casos ha aumentado en un 28.2% y la tasa de mortalidad en un 17.3%. Según el informe, para el 2015 habían 5,651 casos existentes, 1,360 de los cuales eran nuevos casos y ocurrieron 1,007 defunciones a causa de problemas renales.

El Informe de la Salud en Puerto Rico, publicado por el Departamento de Salud en el año 2015, expone que la tercera causa de muerte en Puerto Rico para el año 2013 fue la diabetes, causante de 3,145 muertes. Según el aludido informe, se desprende que el diagnóstico primario en casos nuevos de pacientes de diálisis para el año 2015 lo fue la diabetes, lo que

ineludiblemente coloca a estos pacientes en alto riesgo de incidencia y mortalidad.

A nivel internacional, diferentes países han tenido que evaluar sus programas de salud para controlar las llamadas enfermedades de afluencia como la obesidad, la hipertensión y la diabetes que son la causa principal de la enfermedad renal en el mundo. Siendo así, los principales factores de riesgo para la enfermedad renal son: la diabetes, la hipertensión, el fumar, la obesidad y el aumento de la expectativa de vida.

El Consejo Renal de Puerto Rico (CRPR) es una entidad sin fines de lucro, con casi 40 años de servicio, y establecida con la misión de contribuir a la reducción de enfermedades renales mediante la promoción, protección y prevención. Actualmente, esta organización ha estado recopilando datos con miras a desarrollar un registro electrónico de pacientes renales en Puerto Rico. Según datos provistos por el Consejo, uno de los mayores retos que enfrenta Puerto Rico es el diagnóstico temprano de la insuficiencia renal. Actualmente cerca del 69% de los pacientes que se encuentran en etapa terminal de la enfermedad renal tienen un diagnóstico primario de diabetes y en Puerto Rico el número de pacientes diabéticos, según las publicaciones del Departamento de Salud, alcanza aproximadamente un 16% de la población. Mientras que el 49% de los pacientes, llegan a diálisis sin haber visto un nefrólogo o haber recibido servicio especializado en este campo de la salud.

Constantemente se ha luchado por el desarrollo de un mapa que contemple los diversos aspectos que requieren atención desde una insuficiencia renal que se encuentre en estadíos tempranos, hasta aquellos que requieren un tratamiento sustitutivo a su función renal. Es decir se buscan soluciones para los pacientes de CKD, en diálisis y/o trasplantados de forma dividida y no coordinada y organizada.

La política pública de salud renal en adultos se firmó para el 2008, desde entonces no ha sido revisada, por lo que en su esencia contempla organismos que ya no tienen las mismas funciones o no existen o simplemente no se ha atemperado a las recomendaciones y guías clínicas que nos rigen en Puerto Rico.

El Consejo Renal de Puerto Rico será el responsable de mantener este Registro, el cual estará adscrito al Departamento de Salud. Es por lo antes expuesto, que esta Asamblea Legislativa fomenta que se cumplan los más rigurosos estándares de protección de la identidad, para servir como herramienta para brindar mejores servicios a los pacientes.

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

- 1 Artículo 1.- Título
- 2 Esta Ley se conocerá como "Ley del Registro de Pacientes Renales en Puerto Rico".
- 3 Artículo 2.- Declaración de Política Pública

1 Será política pública del Gobierno de Puerto Rico, crear, mantener y actualizar  
2 estadísticas certeras sobre los pacientes de enfermedades renales. A esos efectos, se crea el  
3 Registro de Pacientes Renales en Puerto Rico. Este Registro estará adscrito al Departamento  
4 de Salud, que será la entidad responsable de procesar, analizar y divulgar la información  
5 relacionada a la incidencia de personas con enfermedad renal en nuestra Isla. No obstante,  
6 para el establecimiento de dicho Registro, el Secretario del Departamento de Salud, podrá  
7 realizar acuerdos colaborativos con el Consejo Renal de Puerto Rico, para disponer las  
8 normas bajo las cuales se le podrá proporcionar a esta última la autoridad para implantar,  
9 operar y mantener con el Departamento de Salud el funcionamiento de dicho Registro. Este  
10 Registro mantendrá una base de datos de todos los casos diagnosticados con esta condición.  
11 También se mantendrá actualizada la información de contacto de los pacientes, con el  
12 objetivo de poder coordinar esfuerzos de cuidado de estos.

### 13 Artículo 3.- Deberes y Facultades

14 A) Será compulsorio para todo médico que practique su profesión en Puerto Rico y  
15 diagnostique un caso nuevo o brinde tratamiento para enfermedades renales,  
16 notificarlo trimestralmente al Registro de Pacientes Renales, luego de obtener el  
17 consentimiento del paciente, según la Ley Pública Núm. 104-191 de 21 de agosto  
18 de 1996, conocida como "*Health Insurance Portability and Accountability Act of*  
19 *1996*" (HIPPA).

20 B) Toda compañía de seguros de salud deberá notificar trimestralmente al Registro  
21 de Pacientes Renales, de todo asegurado diagnosticado con epilepsia, luego de  
22 obtener el consentimiento del paciente, según la Ley Pública Núm. 104-191 de 21  
23 de agosto de 1996, conocida como "*Health Insurance Portability and*

1           *Accountability Act of 1996*” (HIPPA).

2           C) El Secretario del Departamento de Salud podrá aceptar donativos para ser  
3           utilizados en la prevención, tratamiento, educación, estudios e investigación o  
4           propósitos afines a la enfermedad renal.

5           D) El Secretario del Departamento de Salud deberá realizar gestiones afirmativas  
6           descansando en los datos recopilados en el Registro para asegurar la obtención de  
7           fondos federales que faciliten el tratamiento, educación, estudios e investigaciones  
8           relacionados a la enfermedad renal.

9           Artículo 4.- Los informes se notificarán al Registro de Pacientes Renales,  
10          electrónicamente, mediante reportes diseñados y contendrán aquella información necesaria  
11          para el estudio y seguimiento de estos casos.

12          Artículo 5.- Los informes de los casos notificados al Registro de Pacientes Renales en  
13          virtud de esta Ley, serán confidenciales. Disponiéndose, que los mismos podrán ser utilizados  
14          en estudios epidemiológicos, estadísticos, investigaciones científicas y para fines educativos,  
15          siempre y cuando no se divulgue la identidad del paciente.

16          Artículo 6.- El Registro de Pacientes Renales rendirá informes mensuales al Secretario del  
17          Departamento de Salud.

18          Artículo 7.- Penalidades

19          Toda persona que viole las disposiciones de esta Ley o sus reglamentos y que fuere convicta,  
20          será castigada con multa que no excederá de quinientos (500) dólares. Los dineros así obtenidos,  
21          serán transferidos al Departamento de Salud y serán utilizados exclusivamente para cumplir con  
22          las responsabilidades impuestas por esta Ley.

23          Sin embargo, el médico quedará relevado de toda responsabilidad civil al informar, en los

1 formularios provistos para estos fines por el Registro de Pacientes Renales, la información  
2 confidencial solicitada conforme a las disposiciones de esta Ley.

3 Artículo 8.- Poderes de Reglamentación

4 Mediante la presente se faculta al Secretario de Salud a promulgar toda la reglamentación  
5 que estime necesaria para cumplir con los propósitos de esta Ley. Asimismo, el Secretario de  
6 Salud podrá realizar acuerdos colaborativos con el Consejo Renal de Puerto Rico para  
7 establecer las reglas mediante las cuales se le podrá dar a esta última, la autoridad para  
8 implantar, operar y mantener en coordinación con el Departamento de Salud el  
9 funcionamiento de dicho Registro.

10 Artículo 9.- Cláusulas de Separabilidad

11 Si cualquier cláusula, párrafo, artículo o parte de esta Ley fuera declarada inconstitucional  
12 por un Tribunal con competencia y jurisdicción, la sentencia dictada no afectará ni invalidará  
13 el resto de esta Ley y su efecto se limitará a la cláusula, párrafo, artículo o parte declarada  
14 inconstitucional.

15 Artículo 10.-Vigencia.

16 Esta Ley comenzará a regir noventa (90) días después de su aprobación