

**(P. del S. 110)**

## **LEY NUM. 22 21 DE ENERO DE 2018**

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

### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La enfermedad de Alzheimer (EA), también denominada demencia senil de tipo Alzheimer (DSTA) o simplemente Alzheimer, es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Según la literatura médica, esta condición es la forma más común de la demencia. Demencia es un término general para describir la pérdida de memoria y de otras habilidades intelectuales. Esta condición es tan severa que interfiere con la vida cotidiana del individuo. Actualmente, los pacientes de Alzheimer representan del 60% al 80% de los casos de la demencia.

Los síntomas de la enfermedad, como una entidad nosológica definida fueron identificados por el psiquiatra Ernil Kraepelin, mientras que la neuropatología característica fue observada por primera vez por Alois Alzheimer en 1906. Según la historia, el descubrimiento de la enfermedad fue obra de ambos psiquiatras, quienes trabajaban en el mismo laboratorio. Sin embargo, debido a dada la gran importancia que Kraepelin daba a encontrar la base neuropatológica de los desórdenes psiquiátricos, este decidió nombrar a la enfermedad como "alzhéimer" en honor a su compañero. Hoy en día, se estima que 5.4 millones de personas en los Estados Unidos tienen la enfermedad de Alzheimer. Para el año 2050, el número de personas en los Estados Unidos con la enfermedad podría alcanzar a los 16 millones. Esta condición médica es una que afecta no sólo a los pacientes que la padecen, sino a las personas que los cuidan, en su mayoría familiares, quienes ven a sus seres queridos sufrir el deterioro de sus capacidades de forma progresiva. Muchas veces los familiares se encuentran afectados en su salud emocional, al ver a sus seres queridos desvanecerse y comportarse con ellos como si fueran extraños.

Para el tratamiento de esta enfermedad han surgido muchas alternativas, y adelantos científicos de gran importancia. El papel que juega el cuidador del sujeto con Alzheimer es fundamental, aun cuando las presiones y la demanda física de esos cuidados pueden llegar a ser una gran carga personal.

No obstante, hay muy poca información disponible para los familiares y cuidadores. Según la "Alzheimer's Foundation of America", mantener la salud física y mental de los cuidadores de Alzheimer es una de las prioridades para el cuidado del propio paciente. De esta manera, se puede ayudar a que los ciudadanos tengan las capacidades, habilidades y recursos para enfrentarse al deterioro de la salud mental del ser querido.

Ante todo lo anterior, el propósito principal de esta Ley es procurar un espacio de información de personas voluntarias dispuestas a cuidar a pacientes de Alzheimer y de esa manera ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores. Con este Registro veremos cómo se llena

un espacio de solidaridad, de humanidad y de ayuda frente a la adversidad. La Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada será el responsable de mantener este Registro, el cual, cumpliendo con los más rigurosos estándares de protección de la identidad, podrá servir de herramienta para poner en contacto a posibles cuidadores con familiares de pacientes de Alzheimer en necesidad. Así, con esta ayuda social, podremos ayudar a construir un mejor Puerto Rico.

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

### Artículo 1.- Título

Esta Ley se conocerá como "Ley del Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico".

### Artículo 2.- Creación del Registro

Mediante esta Ley se crea el Registro de Voluntarios para el Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico. Este Registro estará adscrito a la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada.

### Artículo 3.- Propósitos

El Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico, será el organismo gubernamental con la responsabilidad primaria de coordinar esfuerzos públicos dirigidos a tener información sobre la existencia de personas voluntarias disponibles para poder ofrecer cuidado a personas pacientes de la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico. Además, será el principal organismo gubernamental encargado de coordinar esfuerzos para que los cuidadores y familiares de pacientes de Alzheimer reciban ayuda en el cuidado de dicha condición. Dicha ayuda podrá ser, pero no se limitará a: cuidado físico para los pacientes de Alzheimer, tratamiento médico adecuado, ayuda social, asistencia de las demás agencias gubernamentales, así como ayuda para los familiares de los pacientes y cuidadores.

El Registro se encargará de velar porque las personas que se registren como Voluntarios tengan las capacidades, conocimientos y habilidades necesarias para poder cuidar a personas con esta enfermedad, tengan además una conducta social intachable, que no hayan cometido delitos, y que puedan ofrecer asistencia de primeros auxilios a los pacientes, en caso de ser necesario.

Nada de lo aquí dispuesto se entenderá como que la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada, el Gobierno de Puerto Rico o cualquier organismo público responderá en daños y perjuicios por los daños ocasionados por los actos, conductas, manifestaciones y expresiones realizadas por los voluntarios que estuvieren registrados y toda aquella persona que en la consecución de esta Ley intervenga en la asistencia a los pacientes de Alzheimer, sus familiares y cuidadores.

### Artículo 4.- Facultades

A tenor con los propósitos establecidos en esta Ley, el Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico tendrá los siguientes deberes y facultades:

- (a) será la entidad responsable de procesar, analizar y divulgar la información relacionada a la disponibilidad de personas voluntarias capacitadas para poder ofrecer cuidado y asistencia a personas pacientes de Alzheimer en Puerto Rico y a sus familiares o cuidadores. Este Registro, en coordinación con el Centro y Registro de Alzheimer,

Programa de Geriatría del Departamento de Salud de Puerto Rico, mantendrá una base de datos de todos los casos diagnosticados con esta condición en Puerto Rico. Para cumplir con lo anterior la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada se asegurará de que el Registro cumpla con todas las normas de la Ley Pública Núm. 104-191, conocida como "Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996", (HIPPA) según enmendada, y con la "Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente", creada por virtud de la Ley Núm. 194-2000, según enmendada.

- (b) Mantendrá actualizada la información de contacto de los pacientes y voluntarios, con el objetivo de poder coordinar esfuerzos de cuidado de personas pacientes de Alzheimer y poder ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores.
- (c) La información recopilada en el Registro podrá ser almacenada, electrónica o manualmente, mediante formularios diseñados por la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada y contendrán aquella información necesaria para el estudio y seguimiento de estos casos.
- (d) La información de contacto de los pacientes y los voluntarios será tratada de manera confidencial, y sólo podrá ser divulgada, caso a caso, a terceros, con el único y exclusivo objetivo de coordinar el cuidado a los pacientes de Alzheimer, así como ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores. No obstante, dicha información podrá ser usada en estudios epidemiológicos, estadísticos, investigaciones científicas y para fines educativos, siempre y cuando no se divulgue la identidad del paciente ni de los voluntarios.
- (e) Para cumplir con los propósitos de esta Ley, la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada podrá contratar el personal capacitado para la búsqueda de información, para visitar y obtener información de los mismos en oficinas de médicos, instituciones del sector de la salud y las compañías de seguro de salud, así como en instituciones dedicadas a cuidado de personas mayores de sesenta y cinco (65) años.
- (f) El Registro creado mediante la presente Ley rendirá un informe, que se presentará ante las oficinas de Secretaría del Senado y la Cámara de Representantes, no más tarde del 31 de enero de cada año, que contenga información sobre la cantidad de personas registradas, así como de los esfuerzos realizados para la publicidad de esta Ley, y de los propósitos que persigue.
- (g) Para cumplir con los propósitos de esta Ley se autoriza al Procurador de las Personas de Edad Avanzada a aceptar donativos, así como fondos estatales, federales o municipales para ser usados en la administración del Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico.
- (h) Todos los voluntarios que sean participantes del Registro deberán, en la medida en que no sea incompatible con la presente Ley, cumplir con las disposiciones de la Ley 261-2004, según enmendada, conocida como "Ley del Voluntariado de Puerto Rico".

#### Artículo 5.- Reglamentación

Mediante la presente Ley se faculta al Procurador de las Personas de Edad Avanzada a promulgar toda la reglamentación que estime necesaria para cumplir con los propósitos de la misma. Dichas reglas y reglamentos serán aprobados conforme a las disposiciones de la Ley 38-2017, según enmendada, conocida como "Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del

Gobierno de Puerto Rico". No obstante, previo a la aprobación del primer reglamento, será compulsoria la celebración de vistas públicas en distintas partes de Puerto Rico para garantizar la más amplia participación de todos los sectores de la salud en la reglamentación que sea aprobada para cumplir con los propósitos de esta Ley.

Artículo 6.-Vigencia.

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.