

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

3^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 829

29 de marzo de 2022

Presentado por el señor *Villafañe Ramos*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para enmendar el Artículo 3(a)(1), y añadir un inciso (g) al Artículo 5 de la Ley 150-1996, según enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”; a los fines de incluir la colangitis biliar primaria en el listado de enfermedades crónicas enumeradas en la Cubierta Especial de ASES; incluir en los criterios de elegibilidad que dispone la Ley 150-1996 a todos aquellos pacientes cuyos medicamentos para el tratamiento de enfermedades catastróficas remediabiles exceda los dos mil dólares (\$2,000) mensuales sin que su proveedor de plan de salud cubra el mismo; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La colangitis biliar primaria es una enfermedad catastrófica en la que los conductos biliares del hígado se destruyen lentamente. La bilis es un líquido que se produce en el hígado. Ayuda a la digestión y a la absorción de ciertas vitaminas. También ayuda al organismo a eliminar el colesterol, las toxinas y los glóbulos rojos desgastados. La inflamación crónica del hígado puede provocar daños en los conductos biliares, la cicatrización irreversible del tejido hepático (cirrosis) y, finalmente, la insuficiencia hepática.

Aunque esta enfermedad afecta a ambos sexos, la colangitis biliar primaria afecta sobre todo a las mujeres. Se considera una enfermedad autoinmunitaria, lo que

significa que el sistema inmunitario del organismo ataca por error a las células y tejidos sanos. A medida que el daño hepático se agrava, la colangitis biliar primaria puede causar problemas graves de salud, entre ellos: cirrosis, agrandamiento del bazo, cáncer de hígado, y encefalopatía hepática, entre otras, culminando en la muerte.

Al presente no hay cura para la colangitis biliar primaria, pero hay medicamentos que pueden retrasar el daño hepático, sobre todo si el tratamiento se inicia pronto. Sin embargo, con el tiempo la única alternativa es un trasplante de hígado. Entre los medicamentos disponibles se encuentran el ácido ursodesoxicólico (Ursodiol) y el ácido obeticólico (Ocaliva), entre otros. No obstante, el uso de los mismos suele estar limitado. Además, el costo de estos asciende a miles de dólares mensuales, sin que los planes de seguro de salud disponibles en Puerto Rico asuman costo alguno por estos.

Para los pacientes con esta enfermedad catastrófica, el poder costear sus medicamentos se traduce en un asunto de vida o muerte. Muchos de ellos realizan innumerables esfuerzos para poder conseguir el dinero mensual que necesitan para poder seguir viviendo, algunos no teniendo éxito. En la mayoría de los casos, el costo de este tratamiento mensual podría ascender a los \$8,000. Como cuestión de realidad, el puertorriqueño promedio se ve impedido de poder sufragar mensualmente un medicamento tan costoso con el propósito de alargar su vida en lo que un trasplante de hígado es posible.

Así las cosas, y reconociendo el derecho a la vida y salud de los puertorriqueños, esta Asamblea Legislativa considera necesario enmendar la Ley 150-1996, según enmendada, conocida como "Ley del Derecho a la salud en Puerto Rico" a los fines de extender el listado de enfermedades catastróficas en Puerto Rico según clasificadas por la Administración de Servicios de Salud (ASES) y proveer cobertura en el costo de medicamentos actualmente excluidos por su alto costo a la ciudadanía.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Se enmienda el Artículo 3(a)(1) de la Ley 150-1996, según enmendada,
2 conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico” 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 contexto
6 surja claramente otro significado.

7 (a) “Enfermedad Catastrófica Remediable”. –

8 (1) Enfermedad cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la pérdida
9 de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito que hay
10 tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la vida del paciente;
11 que ese tratamiento, incluyendo su diagnóstico no sea cubierto o que sea cubierto
12 parcialmente por los planes de seguro de salud disponibles en el mercado general,
13 incluyendo el Plan de Seguro de Salud del Gobierno de Puerto Rico; y que el
14 paciente o los integrantes de su núcleo familiar o los obligados por ley a alimentar
15 carecen de los recursos económicos para asumir los costos o los medios para obtener
16 financiamiento en la banca privada.

17 (2) También significará aquellas enfermedades que no sean terminales, según
18 definidas en esta Ley, pero que hayan ocasionado un impedimento de carácter
19 permanente que podría ser seriamente agravado de no intervenir la ciencia médica
20 mediante un tratamiento que haya evidenciado que remedia o impide que se agrave
21 dicha condición. No obstante, en este caso, la Junta podrá autorizar ayuda mediante

1 donativo, préstamo o una combinación de ambos para este paciente, siguiendo los
2 requisitos que esta Ley le impone y sean aplicables a estos casos.

3 La Junta, sin embargo, no podrá autorizar la ayuda en este tipo de casos mientras
4 esté pendiente la ayuda a personas cuyo padecimiento se define según lo dispuesto
5 en la cláusula (1) de este inciso. La Junta adoptará la reglamentación para atender
6 estos casos.

7 *Las enfermedades catastróficas descritas en los dos incisos anteriores se referirán, pero sin*
8 *limitarse, a las siguientes: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA); Tuberculosis;*
9 *Lepra; Lupus; Fibrosis Quística; Cáncer; Hemofilia; Anemia Aplástica; Artritis Reumatoide;*
10 *Autismo; Post Trasplante de Órganos; Esclerodermia; Esclerosis Múltiple; Esclerosis Lateral*
11 *Amiotrófica (ALS); Enfermedad Renal Crónica en los niveles 3, 4 y 5; y Colangitis Biliar*
12 *Primaria.*

13 (3) Esta definición no incluye enfermedades epidémicas.”

14 Sección 2.- Se añade el inciso (g) al Artículo 5 de la Ley 150-1996, según
15 enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, para que
16 lea como sigue:

17 “Artículo 5. – Pacientes elegibles.

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

20 (a)...

21 ...

- 1 (g) *Que padezca de una enfermedad catastrófica, de las mencionadas en esta Ley, cuyo*
- 2 *costo de medicamento para preservar o alargar la vida exceda los dos mil dólares (\$2,000)*
- 3 *mensuales y cuyo costo no sea sufragado por el proveedor del plan de seguro de salud.”*
- 4 Sección 3.- Esta Ley entrará en vigor inmediatamente luego de su aprobación.