

**GOBIERNO DE PUERTO RICO**

19<sup>na</sup>. Asamblea  
Legislativa

2<sup>da</sup>. Sesión  
Ordinaria

**SENADO DE PUERTO RICO****P. del S. 651**

15 de octubre de 2021

*Presentado por los señores Rivera Schatz, Ríos Santiago; la señora Jiménez Santoni; el señor Matías Rosario; la señora Morán Trinidad; el señor Neumann Zayas; las señoras Padilla Alvelo, Riquelme Cabrera, Soto Tolentino; y el señor Villafañe Ramos*

*Referido a la Comisión de Salud*

**LEY**

Para establecer la “Carta de Derechos de las Personas Viviendo con Psoriasis en Puerto Rico”; establecer objetivos de política pública para esta población; establecer deberes del Estado para pacientes de esta condición; establecer penalidades; y para otros fines relacionados.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La Sección 1 del Artículo II de la Constitución de Puerto Rico declara que “la dignidad del ser humano es inviolable” y establece que “todos los seres humanos son iguales ante la ley”. El reconocimiento de la condición de igualdad de todos los seres humanos en la Constitución impone al Gobierno de Puerto Rico la responsabilidad indelegable de proteger, promover, defender, fomentar y crear las circunstancias particulares que propendan a la igual calidad de vida de todos los puertorriqueños y puertorriqueñas. Según los datos de 2017 del *Global Psoriasis Atlas*, en Puerto Rico hay un estimado de 19,995 pacientes con psoriasis.

Esta población necesita atención especial para alcanzar la plena calidad de vida y el total desarrollo de sus capacidades. La enfermedad psoriásica es una condición

crónica sistémica inflamatoria incapacitante que afecta distintas partes del cuerpo, principalmente la piel, las articulaciones o ambas. Su manifestación predominante es en la piel, siendo la Psoriasis en placa la más común. Cuando se manifiesta en las articulaciones, la inflamación en las articulaciones puede provocar dolor y si esta no se trata o se trata de forma inadecuada, puede provocar desfiguración y discapacidad permanente. Se estima que el 2% de los puertorriqueños tienen la enfermedad y de esos, el 30% tiene manifestaciones tanto en piel como en articulaciones.

Actualmente, la Psoriasis se considera una enfermedad sistémica; se asocia con comorbilidades psicológicas, metabólicas, artríticas y cardiovasculares. Se ha estimado que, en los pacientes con una extensión mayor de lesiones en el cuerpo, tienen un incremento de 1.79 veces de riesgo de mortalidad. Además de la carga psicológica y social, incrementa los costos para los pacientes y el sistema de salud. La psoriasis puede ocurrir a cualquier edad, aunque la mayoría de los pacientes presentan la afección antes de los 35 años. La Prevalencia global estimada para la Psoriasis es de 2-3% y se estima que el 30 a 40% de esa población puede desarrollar manifestaciones en las articulaciones.

Frecuentemente se siguen descubriendo enfermedades donde el paciente de Psoriasis está en riesgo de desarrollarlas por la inflamación que se genera en su cuerpo. Asimismo, los pacientes son víctimas de rechazo social y la condición puede afectar las relaciones sociales y autoestima de los pacientes. De igual manera puede afectar la percepción que tienen de sí mismos quienes padecen esta enfermedad.

Desde el 2010, se estableció en Puerto Rico, la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP). El propósito de ésta es educar y abogar por que las personas con psoriasis tengan un mejor acceso a tratamientos adecuados y asequibles para controlar su condición y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, se requiere aunar esfuerzos con el Gobierno, la clase médica y la sociedad en general para garantizar que las personas de Puerto Rico que padecen de esta enfermedad gocen de un trato digno y libre de estigmas y discriminación. Es necesario promover la educación y el

apoyo a los pacientes para el manejo de su condición y que cada persona comprenda las implicaciones de esta enfermedad y cómo afecta la calidad de vida del paciente que la padece.

Ello debido a que la enfermedad psoriásica tiene consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas en las personas que la padecen. Muchas de las personas viviendo con psoriasis luchan con los síntomas de la enfermedad psoriásica, ya que pueden sentir dolor la mayor parte del tiempo, experimentan picazón o ardor y cansancio constantes. Las comorbilidades de la enfermedad psoriásica también tienen un impacto significativo en la salud. Si bien existen opciones de tratamiento, puede llevar mucho tiempo encontrar el tratamiento que funcione mejor para cada individuo. Desde el aspecto emocional, la enfermedad psoriásica puede ser difícil de tratar debido al estigma y los prejuicios asociados a la enfermedad. Es sabido que la depresión y la ansiedad prevalecen entre las personas que viven con la enfermedad psoriásica. Asimismo, vivir con la enfermedad psoriásica puede tener un gran impacto en las relaciones con la familia, amigos, socios, compañeros de trabajo o compañeros de estudios. Desde la perspectiva económica, tanto para los individuos que viven con psoriasis como para el sistema de salud las consecuencias económicas son significativas. Para el paciente, existen costos significativos asociados con la enfermedad psoriásica. El medicamento puede ser muy caro o no estar cubierto por los proveedores de seguros. Asimismo, los pacientes con psoriasis y comorbilidades pueden presentar mayor necesidad de cuidado de emergencia, mayores probabilidades de hospitalización y mayor cantidad de visitas de seguimiento, lo que implica un aumento en los costos en comparación con pacientes con psoriasis sin comorbilidades.

Por tal razón, esta Asamblea Legislativa, con el propósito de garantizar un trato digno y libre de discrimen a las personas viviendo con psoriasis, procura crear la “Carta de Derechos de las Personas Viviendo con Psoriasis en Puerto Rico”. De esta manera se garantiza la solidaridad necesaria para evitar el discrimen, estigma, exclusión social y prejuicio. Además, esta Ley garantiza calidad de servicios y de tratamiento médico en

personas viviendo con psoriasis. La presente Carta de Derechos tiene la finalidad de adoptar política pública cuyo propósito primordial reside en asegurar el derecho a la igualdad de todas las personas que viven con la enfermedad psoriásica. Con esta ley garantizamos una mejor calidad de vida a estas personas y se ayuda a los pacientes a recibir la atención médica que necesitan, y se alienta a los médicos a estudiar la enfermedad psoriásica y mantenerse informados sobre las opciones de tratamiento.

**DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL PUERTO RICO:**

1           Artículo 1.- Título.

2   Esta Ley se conocerá y podrá ser citada como “Carta de Derechos de las Personas  
3   Viviendo con Psoriasis en Puerto Rico”.

4           Artículo 2.- Política Pública.

5   El Gobierno de Puerto Rico reconoce el principio esencial de igualdad humana como  
6   elemento rector de nuestro sistema social, legal y gubernativo. En el marco del  
7   principio de igualdad humana, el Estado reconoce su responsabilidad de proveer, hasta  
8   donde sus medios y recursos lo hagan factible, las condiciones adecuadas que  
9   promuevan en las personas viviendo con psoriasis el goce de una vida plena y el  
10  disfrute de sus derechos naturales, humanos y legales y libre de discrimen de todo tipo.

11  A tales fines, el Gobierno de Puerto Rico declara política pública el garantizar a las  
12  personas viviendo con Psoriasis:

13           1. La planificación, prestación y accesibilidad de servicios de salud.

14           2. El acceso y la utilización óptima de los mejores servicios de salud.

15           3. La vigencia efectiva de los derechos consignados en la Carta de Derechos de la  
16  Constitución de Puerto Rico, y las leyes y reglamentos que les sean aplicables.

1           4. La coordinación de los recursos y servicios del Estado para atender las  
2           necesidades colectivas y particulares de las personas viviendo con psoriasis de  
3           acuerdo con su condición.

4           5. La promoción de estrategias que le garanticen a las personas viviendo con  
5           psoriasis y a la clase médica el acceso al conocimiento y educación sobre la  
6           condición.

7           Artículo 3.-Carta de Derechos de las Personas Viviendo con Psoriasis en Puerto  
8           Rico.

9           1. Se garantiza de manera efectiva e igualitaria la vigencia de los derechos que  
10          establecen las leyes y la Carta de Derechos de la Constitución de Puerto Rico.

11          2. Toda persona viviendo con psoriasis, tiene derecho a: la protección de salud,  
12          asistencia, cuidado de salud y al tratamiento idóneo. Estas personas recibirán  
13          información clara, exacta y científica sobre la enfermedad de la psoriasis, sin ningún  
14          tipo de restricción. Al igual tienen derecho a recibir información específica sobre su  
15          estado de salud, resultados de laboratorio y opciones de tratamiento farmacológico  
16          idóneo.

17          3. Las personas viviendo con psoriasis tienen derecho a seleccionar y tener acceso  
18          al dermatólogo o profesional de la salud de su preferencia en quien confíe el cuidado y  
19          control de su condición.

20          4. Las personas viviendo con psoriasis tiene derecho a ser evaluados por un  
21          dermatólogo al ser diagnosticados con psoriasis y por un reumatólogo al ser  
22          diagnosticados con artritis psoriásica.

1           5. Las personas viviendo con psoriasis tienen derecho a recibir atención médica  
2 de un profesional de la salud que entienda que la psoriasis y la artritis psoriásica son  
3 graves enfermedades autoinmunes que requieren tratamiento de por vida.

4           6. Las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica tienen derecho a un  
5 profesional de la salud que sea capaz de evaluar a fondo su enfermedad y las  
6 condiciones relacionadas, que esté bien informado sobre los beneficios y riesgos de los  
7 tratamientos de la psoriasis y los medicamentos, y fácilmente coordine los planes de  
8 tratamiento de psoriasis el tratamiento con los otros prestadores de salud del individuo.

9           7. Las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica tienen derecho recibir  
10 información acerca de tratamientos alternativos, las opciones disponibles y que la  
11 explicación que le brinden sea presentada a su nivel de entendimiento.

12           8. Las personas viviendo con psoriasis tienen la responsabilidad de participar  
13 activamente en el manejo de su enfermedad mediante la participación en las decisiones  
14 de atención médica, siguiendo de cerca los planes de tratamiento recomendado por sus  
15 médicos, y tomar decisiones de vida saludables para aliviar sus síntomas.

16           9. Las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica tienen la responsabilidad de  
17 ser honestos con su médico sobre su salud y estilo de vida y de las decisiones que  
18 pueden afectar el éxito del plan de su tratamiento.

19           10. Las personas viviendo con psoriasis tienen derecho a esperar una piel libre de  
20 lesiones o prácticamente libre de lesiones, con un tratamiento eficaz a lo largo de su  
21 vida, y tienen derecho a buscar otro prestador de atención médica si no se sienten

1 cómodos con la prescripción y el seguimiento de la gama de tratamientos de psoriasis  
2 que se les ofrecen.

3 11. Las personas viviendo con psoriasis tiene derecho a recibir tratamiento tópico  
4 (cremas o ungüentos), terapia con luz, medicamentos sistemáticos, biológicos y oral  
5 inhibidor de células T, según el criterio médico.

6 12. Las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica tienen la responsabilidad de  
7 solicitar el apoyo y el aliento de sus seres queridos, amigos, profesionales de la salud, el  
8 clero y otras personas con quienes se sienten cómodos al discutir asuntos personales  
9 y de salud.

10 13. Se garantiza a las personas con psoriasis el derecho a vivir libre de  
11 discriminación. Las personas con psoriasis y/o artritis psoriásica tienen derecho a ser  
12 tratados de una manera cortés y no discriminatoria por sus proveedores de salud, los  
13 empleadores y otros.

14 14. Toda persona viviendo con psoriasis tiene derecho a participar en todos los  
15 aspectos de la vida social. Toda acción que por razón de su condición tienda a negar a  
16 estos ciudadanos de: empleo, alojamiento, asistencia o privarles de los mismos, o que  
17 tienda a restringir su participación en actividades colectivas, escolares y militares, debe  
18 ser considerada discriminatoria y será castigada por esta Ley.

19 15. A la persona viviendo con psoriasis se le debe ofrecer el acomodo razonable  
20 para que el empleado pueda continuar su tratamiento y seguimiento médico.

21 16. Toda persona viviendo con psoriasis a quien se le nieguen servicios médicos,  
22 y sea beneficiario del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, tiene derecho a

1 presentar una querrela ante el Procurador del Paciente; en los casos en que un  
2 asegurador de plan médico privado deniegue un servicio de cubierta o cancele una  
3 póliza o contrato del plan médico de una persona viviendo con psoriasis por razón de  
4 su condición de salud, tendrá el derecho de presentar una querrela ante la Oficina del  
5 Comisionado de Seguros (OCS).

6 17. Toda persona viviendo con psoriasis le asiste el derecho desde el primer día  
7 que ingresa a una institución hospitalaria, a que ésta le provea todos los medicamentos  
8 necesarios para su tratamiento, aun cuando disponga de estos en su residencia.

9 18. Las personas con psoriasis tienen derecho a que se mantenga en estricta  
10 confidencialidad la información de su condición de salud y que esta no sea divulgada  
11 sin su autorización.

12 Artículo 4.-Deberes del Estado.

13 El Gobierno de Puerto Rico tendrá los siguientes deberes para los pacientes de  
14 psoriasis que vivan en nuestra jurisdicción:

15 1. Adoptará medidas para hacer que la sociedad tome conciencia de las personas  
16 con viviendo con psoriasis, sus derechos y sus necesidades. Este deber se debe alcanzar  
17 mediante distribución de información sobre programas y servicios disponibles, apoyo  
18 de campañas informativas y programas de educación pública que apelen a sensibilizar a  
19 la población sobre la necesidad de respetar e integrar a este sector al entorno social  
20 general.

21 2. Coordinará los recursos y servicios del Estado para garantizar que se atienda  
22 de forma óptima y eficiente las necesidades de las personas viviendo con psoriasis.



1           3. Recopilará datos óptimos y confiables sobre la población que padece psoriasis,  
2 y sus necesidades.

3           4. Dará prioridad a las solicitudes de servicios médicos dermatológicos o  
4 reumatológicos de cualquier persona viviendo con psoriasis. Cualquier petición de  
5 servicios médicos relacionados a atender o aliviar estas condiciones deberá ser atendida  
6 dentro de un término no mayor de diez (10) días laborables a partir del momento de la  
7 petición. Dicho término comenzará a correr cuando la persona haya cumplido con los  
8 requisitos o haya entregado la totalidad de los documentos o laboratorios necesarios  
9 para la solicitud del servicio.

10          5. Asegurará la prestación de servicios médicos eficaces a la persona viviendo  
11 con psoriasis.

12          6. El Departamento de Salud de Puerto Rico garantizará el acceso y  
13 disponibilidad de tratamiento para la enfermedad de psoriasis.

14          7. Desarrollará y fomentará la formación de profesionales, a través del sistema  
15 público de educación, para los sistemas de salud que colaboren con las personas que  
16 viven con psoriasis y sus familias.

17          8. Desarrollará campañas gubernamentales para integrar al sector privado en los  
18 esfuerzos en beneficio de esta población.

19          9. El Departamento realizará, junto a la Administración de Seguros de Salud  
20 (ASES) del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico y/o agencias correspondientes,  
21 las gestiones pertinentes para el acceso y disponibilidad de nuevos medicamentos  
22 aprobados por la "*Food and Drugs Administration*" (FDA, por sus siglas en inglés) en un

1 periodo no mayor de noventa (90) días luego de la aprobación. Será responsabilidad de  
2 la ASES incluir los mismos dentro de los formularios del Plan de Salud del Gobierno de  
3 Puerto Rico, en el mismo término establecido.

4 10. La Secretaría Auxiliar para la Reglamentación y Acreditación de Facilidades  
5 de Salud (SARAFS) tiene la responsabilidad de velar y monitorear el funcionamiento de  
6 las facilidades de salud hospitalarias y de otras entidades, salubridad en la provisión de  
7 servicios y tratamiento idóneos para las personas viviendo con psoriasis, en  
8 cumplimiento con toda ley aplicable.

9 11. Cualquier otra gestión necesaria para dar cumplimiento a la política pública y  
10 a los derechos por la presente ley reconocidos, o establecidos en leyes especiales  
11 promulgadas en beneficio de las personas viviendo con psoriasis.

12 Artículo 5.- Base de Datos.

13 El Departamento de Salud, en coordinación con el Instituto de Estadísticas y cualquier  
14 entidad con interés en el estudio de la psoriasis deberá tener disponible una base  
15 estadística sobre el número de personas con psoriasis, sus edades y las comorbilidades  
16 asociadas.

17 Se debe reportar, además, en la medida que sea posible, estadísticas relacionadas con el  
18 cuidado de la salud como por ejemplo el porcentaje promedio de dermatólogos que  
19 prescriben fármacos tópicos, formulas individuales, fármacos sistémicos, o  
20 medicamentos biológicos; el tiempo de espera para visitas regulares, cirugías de la piel  
21 o visitas de emergencia; el porciento de dermatólogos con conocimiento o que utilizan  
22 guías de la psoriasis.

1 Artículo 6.- Procedimiento para Reclamo de Derecho.

2 Toda persona viviendo con psoriasis, por sí, por medio de su tutor o por medio de un  
3 funcionario público, podrá acudir ante la Unidad para Investigar y Procesar Violaciones  
4 de Derechos Civiles del Departamento de Justicia, o a cualquier sala de Tribunal de  
5 Primera Instancia de la región judicial donde resida para reclamar cualquier derecho o  
6 beneficio estatuido en esta Ley, o para solicitar que se suspenda una actuación que  
7 contravenga las disposiciones de ésta. Los tribunales tendrán facultad para designarle  
8 una representación legal o un defensor judicial a la persona viviendo psoriasis, cuando  
9 ésta no cuente con recursos económicos para contratar abogado. El tribunal tendrá  
10 facultad para dictar cualquier orden o sentencia conforme a derecho y que sea necesaria  
11 para llevar a cabo las disposiciones de esta Ley. El incumplimiento de las órdenes y  
12 sentencias dictadas por el tribunal en virtud de este Artículo constituirá desacato civil.

13 Artículo 7.- Sanción Penal.

14 Toda persona que viole cualquiera de las disposiciones de esta Ley será culpable de  
15 delito menos grave y convicto que fuere, será sancionado con pena de reclusión de un  
16 máximo de seis (6) meses, multa que no exceda de cinco mil (5,000) dólares, o ambos a  
17 discreción del tribunal.

18 Artículo 8.- Cláusula de Salvedad.

19 El ejercicio de la acción autorizada por esta Ley es independiente de cualquier otra  
20 acción civil o criminal, derecho o remedio que disponga la legislación vigente y ninguna  
21 de las disposiciones de ésta limitará, o impedirá el ejercicio de tales acciones, derechos o  
22 remedios.

1           Artículo 9.- Efecto sobre otras Leyes.

2 Nada de lo dispuesto en esta Ley se entenderá como que excluye, coarta, limita,  
3 menoscaba o afecta en forma alguna los derechos reconocidos mediante legislación a  
4 cualquier otra persona natural o jurídica.

5           Artículo 10. -Publicidad y Orientación sobre la “Carta de Derechos de las  
6 Personas Viviendo con Psoriasis en Puerto Rico”.

7 El Departamento de Salud de Puerto Rico y la Oficina del Procurador del Paciente le  
8 darán publicidad a esta Carta de Derechos. También tendrán la responsabilidad de  
9 orientar y educar a los profesionales de la salud, al paciente y a la comunidad en  
10 general sobre lo establecido en esta Carta de Derechos, mediante material informativo el  
11 cual deberá estar disponible en ambas agencias y radicarán anualmente a través de la  
12 Secretaría de ambos Cuerpos Legislativos, respectivamente, un informe sobre la  
13 implantación de la misma.

14           Artículo 11.- Vigencia.

15 Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.