

GOBIERNO DE PUERTO RICO

19^{na} Asamblea
Legislativa

4^{ta} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 982

19 de agosto de 2022

Presentado por la señora *Santiago Negrón*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para enmendar los Artículos 6, 10 y 12, y añadir un nuevo Artículo 11, a la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, conocida como “Ley Orgánica del Departamento de Salud”; añadir un nuevo inciso (y) y reenumerar los actuales incisos (y) al (hh) de la Sección 1 del Artículo III como incisos (z) al (ii), respectivamente, enmendar la Sección 2 del Artículo IV y las Secciones 4, 6, 14 y 17 del Artículo VI de la Ley 72-1993, según enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”; añadir un nuevo inciso (l) al Artículo 2 y reenumerar los actuales incisos (l) al (v) como incisos (m) al (w), respectivamente, añadir un nuevo inciso (e) al Artículo 5, enmendar el inciso (b) del Artículo 8, enmendar el inciso (e) del Artículo 9, enmendar el Artículo 10 y añadir un nuevo inciso (i) al Artículo 12 de la Ley 194-2000, según enmendada, denominada “Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente”; enmendar el Artículo 2 y añadir un nuevo inciso (j) al Artículo 4 de la Ley Núm. 101 de 26 de junio de 1965, según enmendada, denominada “Ley de Facilidades de Salud”, con el fin de reformar elementos esenciales del sistema de salud de Puerto Rico para extender protecciones y derechos adicionales a las personas con diversidad funcional en su interacción con las proveedoras de servicios de salud, las organizaciones de seguros de salud, y las agencias gubernamentales que reglamentan o canalizan dichos servicios; y para establecer otras disposiciones complementarias.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Según el *Informe mundial sobre discapacidad de la Organización Mundial de la Salud de 2022*, aproximadamente el 15% de la población mundial vive con algún tipo de

diversidad funcional. Cerca del 4% experimenta dificultades significativas para funcionar. La prevalencia mundial de la diversidad funcional es más alta que las estimaciones anteriores de la OMS, que datan de la década de 1970 y sugerían una cifra de alrededor del 10%.¹ Las personas con diversidad funcional generalmente enfrentan mayores problemas de salud, menor acceso a la educación, menos oportunidades económicas y tasas más altas de pobreza que las personas sin diversidad funcional.² Garantizar que la gente con diversidad funcional tenga acceso digno, oportuno y continuo a los servicios médicos es un asunto urgente. Lamentablemente, la infraestructura del Departamento de Salud, así como muchos otros aspectos del sistema de salud de Puerto Rico, no contemplan consideraciones específicas suficientes hacia las personas con necesidades especiales.³

En Puerto Rico, las condiciones que se exigen para permanecer en las salas de espera de los hospitales, centros de diagnóstico y tratamiento, despachos médicos, laboratorios, o para recibir tratamiento en los entornos clínicos, suelen ser incompatibles con las características, la naturaleza y las conductas inherentes a los diagnósticos recibidos por las personas con diversidad funcional. Asuntos que pueden parecer sencillos o inocuos para las personas típicas, como permanecer sentada varias horas, esperar varias horas sin ingerir alimentos, seguir instrucciones, tolerar el contacto de una persona extraña y los ruidos propios de una sala de emergencia, pueden resultar un martirio insoportable para niñas y adultas con diversidad funcional, así como sus familias. Esa realidad genera una brecha, en ocasiones insubsanable, entre las familias de personas con diversidad funcional y los servicios de salud a los que todo ser humano tiene derecho. Esto, como hemos resaltado, redundará en una calidad de vida inferior y menos expectativa de vida para una población especialmente vulnerable.

A pesar de la buena voluntad y vocación de servicio que pudieran tener muchas instituciones médicas y su personal, fuere por elementos derivados de la tradición,

¹ Ponencia de la Escuela de Medicina Dental del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico sobre la Resolución del Senado 42, presentada en la Vista Pública celebrada por la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* del Senado el martes, 17 de mayo de 2022.

² *Id.*

³ *Id.*

estructuras heredadas, inadvertencia o desconocimiento, los procesos para recibir y tratar a personas con diversidad funcional no se concibieron con atención específica a aquellas que tienen necesidades especiales. De hecho, el Colegio de Médicos Cirujanos de Puerto Rico reconoce que,

[d]e todos los espacios clínicos probablemente el que mayor atención requiere es el espacio de espera. Los pacientes pediátricos y sus familiares pasan mucho tiempo esperando a los médicos, particularmente en un país como Puerto Rico donde cada vez son más escasos los especialistas y subespecialistas pediátricos. En ese entorno los pacientes infantiles son propensos a sentirse aburridos, deprimidos y ansiosos, lo que afecta negativamente su experiencia general de atención médica. En el caso de niños con condiciones de autismo la experiencia puede resultar peor. Los espacios de espera son ruidosos, sin acústica apropiada, y generalmente no existen espacios de silencio para ubicar a niños con autismo que no toleran los espacios ruidosos”.⁴

Los viajes a las oficinas médicas y las estadías en las salas de espera pueden ser traumáticas para las familias de personas con diversidad funcional por las dificultades conductuales de las niñas y niños con condiciones severas, desórdenes de obsesiones compulsivas, problemas de flexibilidad, trastornos de la modulación sensorial o porque están muy comprometidos física o cognitivamente.⁵ A esto se añade la falta de protocolos y de conocimiento de muchos especialistas para recibirlos y atenderlos –algunos de los cuales, incluso, deniegan el tratamiento solicitado porque no saben cómo manejar sus necesidades especiales– lo que provoca que las madres y otros familiares terminen perdiendo el tiempo y dinero invertido en el proceso.⁶ La experiencia es cada día más compleja porque, aun cuando las jefas de familia suelen abandonar la fuerza laboral remunerada para atender permanentemente a sus hijas e hijos, ellas envejecen y no existe una red de apoyo para suplantar sus esfuerzos. Además, una vez sus hijas

⁴ Colegio de Médicos Cirujanos de Puerto Rico, *Ponencia sobre la Resolución del Senado 42 ante la Consideración de la Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación*, sometida por escrito el 17 de mayo de 2022.

⁵ Séptimo Informe Parcial sobre la R. del S. 42 de la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación*, junio de 2022.

⁶ *Id.*

alcanzan la mayoría de edad, las madres comienzan nuevamente el viacrucis de buscar quién pueda atenderles sin maltratarles, ya que los pediatras que conocen su historial médico y sus necesidades especiales dejan de recibirles.

La incidencia de diagnósticos como el autismo, trastorno cuya prevalencia ha aumentado en los últimos 50 años de **una de cada 10,000 personas**, en la década de 1970, a **una de cada 54 personas** en la década de 2020 según los *Centers for Disease Control and Prevention*, es un ejemplo representativo. La prevalencia actual significa que cerca del 2% de los niños en edad elemental en los Estados Unidos y sus territorios viven con un trastorno que les ubica dentro del espectro de autismo. Mientras que más de 5.4 millones de personas adultas, o el 2.2% de la población, están en el espectro del autismo.⁷ El autismo es más común entre los niños que las niñas, reflejándose una proporción de 4.3:1. El 58% de los niños y niñas dentro del espectro de autismo también han sido diagnosticados con dificultades cognitivas, incluyendo un 33% con trastorno del desarrollo intelectual. Se estima que los costos médicos para niños y adolescentes con autismo son de cuatro a seis veces mayores que los de sus pares neurotípicos.⁸ Otro ejemplo pertinente es el de personas con albinismo. Puerto Rico refleja la tasa proporcional más alta de ciertos tipos de albinismo en la jurisdicción estadounidense.⁹ Estas pacientes requieren de cuidados y diligencias especiales pues se encuentran en riesgo constante de desangrarse, aun al recibir tratamientos y servicios ordinarios y rutinarios, explica la Dra. Díaz Toro.¹⁰ Estos y otros datos resaltan la urgencia de atemperar los estatutos y protocolos de salud existentes.

⁷ CDC and Disability Scoop, 2020. Citado por Alianza Autismo, Ponencia sobre la Resolución del Senado 42 presentada ante la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* del Senado el 15 de mayo de 2022, pág. 3.

⁸ Autism Society, *Autism Facts & Statistics*. Accedido el 26 de mayo de 2022 desde: <https://www.autismcincy.org/autism-facts-statistics/>.

⁹ Witkop CJ, Nuñez Babcock M, Rao GH, Gaudier F, Summers CG, Shanahan F, Harmon KR, Townsend D, Sedano HO, King RA, et al. *Albinism and Hermansky-Pudlak syndrome in Puerto Rico*. *Bol Asoc Med P R*. 1990 Aug;82(8):333-9. PMID: 2261023.

Santiago Borrero PJ, Rodríguez-Pérez Y, Renta JY, Izquierdo NJ, Del Fierro L, Muñoz D, Molina NL, Ramírez S, Pagán-Mercado G, Ortiz I, Rivera-Caragol E, Spritz RA, Cadilla CL. *Genetic testing for oculocutaneous albinism type 1 and 2 and Hermansky-Pudlak syndrome type 1 and 3 mutations in Puerto Rico*. *J Invest Dermatol*. 2006 Jan;126(1):85-90. doi: 10.1038/sj.jid.5700034. PMID: 16417222; PMCID: PMC3560388.

¹⁰ Ponencia de la Escuela de Medicina Dental del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, *supra*, n. 1.

A su vez, la Comisión sobre los Derechos de las Personas con Diversidad Funcional del Colegio de Abogados y Abogadas de Puerto Rico (CAAPR) revela que hay una inminente necesidad de revisar las leyes que trabajan con los servicios médico-hospitalarios en Puerto Rico.¹¹ El CAAPR sostiene que, si tomamos como ejemplo el caso de los menores de edad, la experiencia de los padres ha sido una de dificultad al acceso a servicios especializados, principalmente por la alta burocracia de los procesos que establecen las compañías aseguradoras. Existen cubiertas para condiciones especiales, como el autismo, pero es muy difícil lograr el acceso con prontitud a los servicios, como ameritan muchas de las condiciones que presenta la población. Otra particularidad es que los proveedores de servicio no poseen un conocimiento amplio sobre las cubiertas y el proceso a seguir para proveerlos.

Las organizaciones que agrupan a madres y padres de niñas con diversidad funcional identifican otras áreas de necesidad que requieren atención inmediata en los entornos clínicos.¹² Entre ellas se destacan la falta de intérpretes de lenguaje de señas y de información provista en *braille*; la falta de acceso a medicamentos recetados, como consecuencia de las restricciones impuestas por las aseguradoras de salud; la poca capacitación específica sobre la diversidad funcional crónica que reciben los profesionales de la salud en su educación médica formal; la deseabilidad de que se desarrollen equipos interdisciplinarios diseñados para coordinar los tratamientos de manera integral; la necesidad de que se ofrezcan servicios médicos en el hogar (*house calls*) bajo las cubiertas de seguros de salud; la pertinencia del uso de los recursos tecnológicos para proveer servicios de telemedicina, el reconocimiento de turnos prioritarios y por cita a las personas neurodiversas o con diagnósticos comprometidos cuando acuden a solicitar servicios o tratamiento de forma presencial; la necesidad de establecer salvaguardas para evitar tratos discriminatorios ilícitos; y que se garantice la

¹¹ Memorial de la Comisión sobre los Derechos de las Personas con Diversidad Funcional del Colegio de Abogados y Abogadas de Puerto Rico sobre la Resolución del Senado 42, sometido por escrito ante la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* del Senado el 24 de mayo de 2022.

¹² Memorial de APNI (Apoyo a Padres de Niños con Impedimentos) sobre la R. del S. 42, presentado por escrito ante la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* del Senado el 19 de mayo de 2022; Alianza Autismo, *supra*, n. 7.

provisión del servicio de anestesia general a pacientes que por razón de su edad o diversidad funcional están imposibilitados de tolerar el dolor o de cooperar con el tratamiento, procedimiento o estudio médico,¹³ entre otras necesidades e insuficiencias que atiende esta legislación.

Igualmente, la Escuela de Medicina Dental de la Universidad de Puerto Rico resalta que en Puerto Rico no existe un censo o registro de enfoque médico que revele el número exacto de las personas con necesidades especiales, así como sus necesidades de salud y acomodos necesarios en entornos clínicos, entre otros asuntos. Algunas personas se identifican durante la niñez a través de los programas del Departamento de Salud, como el Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos, el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU), el Programa para la Detección, Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Hereditarias, el Registro de las Personas con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA) y el Registro de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología (RNJDT).¹⁴ Otras se clasifican a base de una cantidad limitada de diagnósticos que reconoce el Departamento de Educación,¹⁵ pero no existe un sistema de vigilancia centralizado. Al no existir un registro y sistema de vigilancia general, centralizado y único, es como si muchas de las pacientes no existieran en algunos contextos. La falta de información, así como la naturaleza dispersa de la información que sí se recopila, limitan el desarrollo de políticas públicas y protocolos de atención adecuados. Para subsanar esa deficiencia, esta Ley crea el “Registro

¹³ La Escuela de Medicina Dental de la UPR cuenta con el servicio de rehabilitación oral bajo anestesia general, pero la lista de espera, puntualizan sus representantes, es interminable. La espera complica y deteriora la salud médica y dental. Muchas pacientes terminan en las salas de emergencia con infecciones y dolor agudo y los casos más complicados son atendidos de acuerdo con la prioridad, pero la falta de técnicos de sala de operaciones complica los turnos y la disponibilidad de salas después de las 3:00 p.m. La lista de espera (incluidos pacientes pediátricos con diversidad funcional) refleja un retraso de entre seis meses y un año. Escuela de Medicina Dental del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, *supra*, n. 1, pág. 6.

¹⁴ Departamento de Salud, División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME). Accedido el 25 de mayo de 2022 desde: <https://www.salud.gov.pr/CMS/319>.

“Tras el paso del huracán María, muchos de los niños y jóvenes encamados no estaban identificados ni existía un registro de su localización. Muchos de estos niños y jóvenes dependían de equipos eléctricos para poder respirar y alimentarse, entre otras. Sus familias no contaban con los recursos para la compra de un generador y por las condiciones de los hospitales, estos no fueron aceptados en los mismos, por lo que estas familias sufrieron mucho estrés y angustia para poder mantener a sus hijos con vida. Como consecuencia de esto, hoy día hay un registro de niños y jóvenes encamados que debería hacerse extensivo a los adultos”. APNI, *supra*, n. 8, págs. 2-3.

¹⁵ Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos, Ley 51-1996, según enmendada.

Centralizado de Pacientes con Diversidad Funcional”, en el cual el Departamento de Salud incluirá los acomodos razonables requeridos o recomendados para cada persona paciente registrada.

Otra necesidad de umbral que puntualiza la Escuela de Medicina de la Universidad de Puerto Rico es el seguimiento longitudinal de pacientes pediátricos con diversidad funcional crónica, que muchas veces se interrumpe por motivos administrativos de los 22 años de edad en adelante. En Puerto Rico no existe continuidad de cuidado para pacientes con situaciones crónicas de comienzo en edad pediátrica. No existe una clínica multidisciplinaria de adultos a donde puedan trasladarse estas pacientes. Esta deficiencia no sólo complica la salud oral, sino que contribuye a la pérdida prematura de vidas humanas.¹⁶ Con el propósito de proteger la salud y la calidad de vida de pacientes en estas circunstancias, se enmienda la Ley 72-1993, según enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”, a los efectos de crear la “Cubierta Especial (mandatoria) para Personas con Diversidad Funcional Crónica”.

De la misma forma, en reconocimiento de la dignidad y diversidad de nuestra población, el CAAPR recomienda que la visibilización y reformulación de los derechos sustantivos de las personas con diversidad funcional se acompañen de un cambio de paradigma semántico en la legislación existente que suprima el lenguaje obsoleto previamente utilizado para aludir a la diversidad funcional y lo substituya por figuras lingüísticamente certeras que reconozcan la dignidad de las personas funcionalmente diversas. En el Foro de Vida Independiente de mayo de 2005, Javier Romañach y Manuel Lobato, presentaron una ponencia titulada “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”.¹⁷ En ésta expresan:

¹⁶ Ponencia de la Escuela de Medicina Dental del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, *supra*, n. 1.

¹⁷ Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, Nuevo Término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro Vida Independiente. Accedido desde: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf.

Los términos limitantes o despectivos utilizados para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional juegan un papel fundamental en el refuerzo de la minusvaloración y, por lo tanto, en el mantenimiento de dicha discriminación.

[E]l término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional.

...

La palabra “diversidad” viene definida en el Diccionario de la Real Academia 6 de la lengua como:

diversidad. (Del lat. *diverstas*, -tis).

1. f. Variedad, desemejanza, diferencia. Con esa palabra queremos reflejar exactamente eso, la diferencia, la desemejanza con lo que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana.

La palabra “funcional” viene definida como:

funcional.

1. adj. Pertenciente o relativo a las funciones En esta palabra utilizamos la primera acepción de la palabra función:

función. (Del lat. *functo*, -nis).

1. f. Capacidad de actuar propia de los seres vivos y de sus órganos, y de las máquinas o instrumentos.

Y nos referimos en concreto a los dos primeros conceptos: a las funciones de los órganos o partes de nuestro cuerpo (P. Ej. ojos, oídos, piernas, cerebro, etc.) y también a las funciones que realizamos habitualmente los seres humanos como seres vivos (por ejemplo, desplazarse, ver, comunicarse, etc.)

Como podemos observar, el término es semánticamente correcto en la lengua castellana y recoge todos los conceptos que queremos expresar, a excepción de la discriminación. No obstante, la tradicional vinculación entre la diversidad humana y la discriminación social, hace que no resulte necesaria la inclusión de este aspecto en la definición del término, ya que luchamos por que llegue un tiempo en el que la discriminación desaparezca y la diversidad funcional sea aceptada como una riqueza más dentro de la diversidad de la especie humana.

Es importante que comencemos a eliminar del vocablo de nuestras leyes cualquier término que implique connotaciones discriminatorias o negativas –como, por ejemplo, el término “discapacitado”– para referirnos a aquellas personas cuyas funciones son diversas. Nuestra sociedad se compone de gente que funciona de una forma distinta, y no por ello significa que estén “impedidas” de funcionar dentro de la sociedad. Según el Diccionario etimológico, la palabra “discapacidad” está formada “con raíces latinas y significa cualidad de ser inválido o de perder una capacidad”. Ello confirma las raíces de connotación negativa del término. En atención a esta disonancia entre el derecho y la implementación de las leyes, el CAAPR propone enmiendas a varios estatutos que se recogen en esta Ley, a saber: la Ley Núm. 101 de 26 de junio de 1965, según enmendada, conocida como “Ley de Facilidades de Salud”, la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico” y la Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente (Ley 194-2000, según enmendada).

Los derechos de las personas con diversidad funcional tienen que ser reconocidos y respetados, principalmente cuando son objeto de procedimientos médico-hospitalarios donde la comprensión del procedimiento al que van a ser sometidos es medular para proveer un consentimiento informado. Es necesario se eduque a los profesionales de la salud en todas las condiciones para que tengan un amplio entendimiento de como mejor servir y comunicarse con esta población. También se impone la necesidad de extender protecciones y derechos adicionales a las personas con diversidad funcional en su interacción con las proveedoras de servicios de salud, las organizaciones de seguros de salud y las agencias gubernamentales que reglamentan o canalizan dichos servicios, así como el desarrollo de protocolos nuevos que respondan a los retos reconocidos en años más recientes, particularmente para atender adecuadamente a las personas con necesidades especiales.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Se enmienda el Artículo 6 de la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de
2 1912, según enmendada, conocida como “Ley Orgánica del Departamento de Salud”,
3 para que lea como sigue:

4 “Artículo 6.- El Secretario de Salud presentará un informe anual al
5 Gobernador de Puerto Rico, para que sea transmitido a la Legislatura, en
6 que expondrá los servicios sanitarios que se hubieren realizado y las
7 condiciones sanitarias que prevalecieron entonces en el Estado Libre
8 Asociado de Puerto Rico. *En el informe referido incluirá, además, pero sin*
9 *limitarse a, información estadística sobre los servicios que se proveen a las*
10 *personas con diversidad funcional, las condiciones de las facilidades físicas que les*
11 *permitan el acceso, los servicios para lograr una comunicación efectiva con dicha*
12 *población en atención a sus necesidades específicas, las condiciones que se*
13 *atienden con mayor frecuencia, y cualquiera otra información relevante que*
14 *permita determinar las necesidades de dicha población y los retos que enfrenta el*
15 *Departamento para cubrir cabalmente las mismas.”*

16 Sección 2.- Se enmienda el Artículo 10 de la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de
17 1912, según enmendada, conocida como “Ley Orgánica del Departamento de Salud”,
18 para que lea como sigue:

19 “Artículo 10.- El Secretario de Salud mantendrá y tendrá a su cargo
20 aquellos servicios de estadísticas vitales y aquellas que fueran necesarias
21 para el desempeño de sus funciones, y todos aquellos otros servicios

1 necesarios para la protección, cuidado, mejoramiento y conservación de la
2 salud pública que por ley se le asignen.

3 El Secretario de Salud a través de la División de Estadísticas del
4 Departamento de Salud será responsable de la publicación del Informe
5 Anual de Estadísticas Vitales, del Informe de Estadísticas de las
6 Facilidades de Salud de Puerto Rico, del Informe de Profesionales de la
7 Salud de Puerto Rico, *del Informe Anual de Estadísticas sobre la Población con*
8 *Diversidad Funcional*, y el Informe del Estado de Salud de la Población
9 Penal de Puerto Rico sujeta a la jurisdicción de la Administración de
10 Corrección y Rehabilitación.

11 A su vez, el Secretario pondrá a disposición inmediata del pueblo
12 los servicios estadísticos ordenados al amparo de esta pieza legislativa,
13 mediante su publicación en la página de Internet del Departamento de
14 Salud, donde exponga a grandes rasgos el contenido y alcance de cada
15 uno de los servicios de estadística provistos por el Departamento.”

16 Sección 3.- Se enmienda la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según
17 enmendada, conocida como “Ley Orgánica del Departamento de Salud”, con el
18 propósito de añadir un nuevo Artículo 11 que leerá como sigue:

19 “Artículo 11.- Se crea el “Registro Centralizado de Pacientes con
20 *Diversidad Funcional*”. En éste, el Departamento de Salud incluirá, pero no se
21 limitará a, los datos de identificación, el municipio de residencia, el nombre de la

1 *persona encargada o tutora, el diagnóstico y los acomodos razonables requeridos o*
2 *recomendados para cada persona paciente registrada.*

3 *Toda persona o entidad proveedora de servicio directo al paciente,*
4 *organización de seguro de salud, agencia e instrumentalidad del Gobierno de*
5 *Puerto Rico que ofrezca servicios a las personas con diversidad funcional*
6 *reportará los datos sobre la población referida, así como los acomodos razonables*
7 *requeridos o recomendados para cada paciente registrada al Departamento de*
8 *Salud, según fuere pertinente.*

9 *El Departamento de Salud divulgará la información particular de la*
10 *persona registrada solamente a las personas o entidades proveedoras de servicio*
11 *directo a la paciente, a petición de la proveedora, o a terceros, si media el*
12 *consentimiento expreso de la persona paciente o su tutora.*

13 *El Departamento de Salud remitirá a la Asamblea Legislativa en el mes de*
14 *marzo de cada año un informe sobre este Registro, excluyendo aquella*
15 *información personal que resulte sensitiva en atención al derecho constitucional a*
16 *la intimidad y a la legislación vigente que protege a las personas pacientes.*

17 *A los efectos del “Registro Centralizado de Pacientes con Diversidad*
18 *Funcional”, la frase “persona con diversidad funcional” se refiere a toda persona*
19 *natural cuya capacidad física, cognitiva, conductual, sensorial o emocional, o la de*
20 *sus órganos o partes del cuerpo, es atípica, desemejante o distinta a lo que es*
21 *habitual en la mayoría estadística de la especie humana, por lo cual, según el*
22 *criterio médico, requiere de acomodos razonables, diligencias particulares o*

1 *atenciones especiales para recibir tratamiento médico o servicios relacionados; o*
2 *toda persona natural que, conforme con la Ley 238-2004, conocida como la ‘Carta*
3 *de Derechos de las Personas con Impedimentos’, o conforme a las disposiciones de*
4 *la Ley Pública Federal Núm. 106-402, según enmendada, conocida como*
5 *‘Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights of 2000’, o la Ley*
6 *Pública Federal Núm. 93-112, según enmendada, conocida como ‘Rehabilitation*
7 *Act of 1973’, o cualquier otra reglamentación federal o territorial creada en el*
8 *futuro mediante ley federal o territorial, es considerada que tiene una discapacidad*
9 *física, mental o sensorial.”*

10 Sección 4.- Se enmienda el Artículo 12 de la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de
11 1912, según enmendada, conocida como “Ley Orgánica del Departamento de Salud”,
12 para que lea como sigue:

13 “Artículo 12.- El Secretario de Salud tendrá poderes para dictar,
14 derogar y enmendar reglamentos:

15 (1) ...

16 (2) ...

17 (3) Para establecer un protocolo, sistema, o programa, entre otras
18 medidas administrativas necesarias, para que se instituya un
19 sistema de manejo uniforme y coordinado de manejo
20 multisectorial de trauma y emergencias médicas en Puerto Rico,
21 que incluya las guías para la atención de personas con diversidad
22 funcional, con especial atención a la extensión de los acomodos

1 razonables que resulten necesarios y a las herramientas para una
2 comunicación efectiva cuando padecen de alguna condición que le
3 limite su capacidad de expresarse.

4 El referido sistema perseguirá, sin que se entienda como
5 limitación, los siguientes objetivos:

6 a) ...

7 b) ...

8 c) ...

9 d) ...

10 e) La creación de un programa de garantía de calidad[,]
11 que incluya todas las fases del cuidado de pacientes
12 de trauma, *así como la evaluación de la atención y servicio*
13 *que se le brinda a las personas con diversidad funcional*

14 f) ...

15 g) ...

16 h) ...

17 i) ...

18 (4) ...

19 (5) *Con el fin de establecer protocolos y procesos especiales para atender a*
20 *las personas con diversidad funcional en los hospitales, centros de*
21 *diagnóstico y tratamiento, despachos médicos, centros radiológicos,*

1 *laboratorios clínicos y otros espacios e instituciones clínicas,*
2 *incluyendo, pero sin limitarse a:*

3 *a) requerir la provisión de intérprete de señas, información en*
4 *idioma braille, o a través de cualquier equipo asistivo, entre*
5 *otros acomodados necesarios, que facilite la comprensión y la*
6 *comunicación de una persona con diversidad funcional, que*
7 *de alguna manera tiene limitada su capacidad de*
8 *comunicarse,*

9 *b) proscribir la imposición de referidos irracionales e*
10 *innecesarios, y otras trabas burocráticas, por parte de las*
11 *organizaciones de seguros de salud para autorizar la*
12 *provisión de servicios médicos o relacionados prescritos por*
13 *profesionales de la salud autorizados,*

14 *c) requerir el ofrecimiento de servicios médicos en el hogar*
15 *(house calls) bajo la cubierta regular o básica de seguro de*
16 *salud, particularmente para pacientes neurodiversos, con*
17 *dificultades de movilidad, con trastornos que incidan sobre*
18 *su regulación conductual o con otros diagnósticos que así lo*
19 *ameriten, siempre que sea recomendable y viable,*

20 *d) requerir el ofrecimiento de servicios de telemedicina,*
21 *mediando deducibles reglamentados que resulten*
22 *razonables y lícitos, siempre que sea recomendable y viable,*

- 1 e) *cuando la consulta en el hogar o a distancia no sea viable,*
2 *permitir y promover el uso de medios electrónicos y*
3 *digitales para los asuntos administrativos, como llenar los*
4 *expedientes y otra documentación previo a la visita,*
5 *siempre que sea posible,*
- 6 f) *garantizar el reconocimiento de turnos prioritarios y por*
7 *cita a las personas neurodiversas, con dificultades de*
8 *movilidad, con trastornos que incidan sobre su regulación*
9 *conductual o con otros diagnósticos que así lo ameriten,*
10 *cuando acuden a solicitar servicios o tratamiento de forma*
11 *presencial,*
- 12 g) *requerir el ofrecimiento de un área de espera privada para*
13 *las personas neurodiversas o con trastornos sensoriales*
14 *siempre que sea viable y posible,*
- 15 h) *requerir el ofrecimiento de la opción de esperar fuera de las*
16 *instalaciones, y que se le avise oportunamente a la paciente*
17 *o su acompañante cuándo deben entrar a recibir el servicio,*
18 *dentro de un periodo razonable, sin perder el turno o cita,*
- 19 i) *requerir el ofrecimiento del servicio de habitación privada,*
20 *sin costo adicional, en las instalaciones hospitalarias*
21 *cuando, por razones de seguridad o de la diversidad*

1 *funcional de la persona paciente, no sea recomendable o*
2 *viable ubicarle en una habitación compartida,*
3 *j) requerir la provisión del servicio de anestesia general a*
4 *pacientes que por razón de su edad o diversidad funcional*
5 *están imposibilitadas de tolerar el dolor o de colaborar con*
6 *el tratamiento, procedimiento o estudio médico,*
7 *k) extender cualquier otro acomodo, consideración o diligencia*
8 *especial que resulte necesaria o conveniente para*
9 *salvaguardar los derechos a la salud y a la dignidad de las*
10 *personas con diversidad funcional en los entornos clínicos.”*

11 Sección 5.- El Secretario o Secretaria del Departamento de Salud establecerá,
12 dentro de un término de seis (6) meses a partir de la aprobación de esta Ley, el
13 Reglamento dispuesto en la Sección 4 de esta Ley, de conformidad con la Ley Núm.
14 38-2017, según enmendada, conocida como la “Ley de Procedimiento Administrativo
15 Uniforme del Gobierno de Puerto Rico”.

16 Sección 6.- Se reenumeran los actuales incisos (y) al (hh) de la Sección 1 del
17 Artículo III de la Ley 72-1993, según enmendada, denominada “Ley de la
18 Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”, como incisos (z) al (ii),
19 respectivamente, y se añade un nuevo inciso (y) que leerá como sigue:

20 “Sección 1.- Término y Frases

21 Para fines de esta ley, los siguientes términos y frases tendrán el
22 significado que se expone a continuación:

- 1 (a) ...
- 2 (b) ...
- 3 (c) ...
- 4 (d) ...
- 5 (e) ...
- 6 (f) ...
- 7 (g) ...
- 8 (h) ...
- 9 (i) ...
- 10 (j) ...
- 11 (k) ...
- 12 (l) ...
- 13 (m) ...
- 14 (n) ...
- 15 (o) ...
- 16 (p) ...
- 17 (q) ...
- 18 (r) ...
- 19 (s) ...
- 20 (t) ...
- 21 (u) ...
- 22 (v) ...

- 1 (w) ...
- 2 (x) ...
- 3 (y) *Persona con diversidad funcional: Toda persona natural cuya*
4 *capacidad física, cognitiva, conductual, sensorial o emocional, o la de*
5 *sus órganos o partes del cuerpo, sea atípica, desemejante o distinta a lo*
6 *que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana; o toda*
7 *persona natural que, conforme con la Ley 238-2004, conocida como la*
8 *'Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos', o conforme a*
9 *las disposiciones de la Ley Pública Federal Núm. 106-402, según*
10 *enmendada, conocida como 'Developmental Disabilities Assistance*
11 *and Bill of Rights of 2000', o la Ley Pública Federal Núm. 93-112,*
12 *según enmendada, conocida como 'Rehabilitation Act of 1973', o*
13 *cualquier otra reglamentación federal o territorial creada en el futuro*
14 *mediante ley federal o territorial, se considere que tiene una*
15 *discapacidad física, mental o sensorial.*
- 16 **[(y)]** (z) ...
- 17 **[(z)]** (aa) ...
- 18 **[(aa)]** (bb) ...
- 19 **[(bb)]** (cc) ...
- 20 **[(cc)]** (dd) ...
- 21 **[(dd)]** (ee) ...
- 22 **[(ee)]** (ff) ...

1 **[(ff)]** (gg) ...

2 **[(gg)]** (hh) ...

3 **[(hh)]** (ii) ...”

4 Sección 7.- Se enmienda la Sección 2 del Artículo IV de la Ley 72-1993, según
5 enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto
6 Rico”, para que lea como sigue:

7 “Sección 2.- Propósitos, Funciones y Poderes:

8 La Administración será el organismo gubernamental encargado de
9 la implantación de las disposiciones de esta ley. A esos fines, tendrá los
10 siguientes poderes, funciones, que radicarán su Junta de Directores:

11 (a) ...

12 (b) ...

13 (c) ...

14 (d) ...

15 (e) ...

16 (f) ...

17 (g) ...

18 (h) ...

19 (i) ...

20 (j) ...

21 (k) ...

22 (l) ...

1 (m) ...

2 (n) ...

3 (o) ...

4 (p) ...

5 (q) ...

6 (r) Mantener una División de Educación y Prevención Continua
7 para la promoción, desarrollo, énfasis y fortalecimiento de
8 actividades y adiestramientos a los proveedores participantes
9 del Plan de Salud que implante y gestione la Administración,
10 conforme a las normas y procedimientos que establezca la
11 Administración y los fondos que les sean asignados a estos
12 efectos, que incluya pero no se limite a:

13 1) mantener informados a dichos proveedores participantes del
14 funcionamiento del sistema, sus procedimientos, de aquellos
15 cambios que pueda sufrir y de cualquier otra información
16 relacionada con la administración de los servicios de salud
17 provistos a los beneficiarios de la Administración conforme
18 a esta Ley.

19 2) *proveer adiestramientos y capacitación a los proveedores*
20 *participantes sobre las condiciones que padecen las personas con*
21 *diversidad funcional, los tratamientos que pueden necesitar*
22 *conforme a su diagnóstico, los acomodados razonables que requieren*

1 *y cualquier otra información que les provea un conocimiento*
2 *amplio sobre esta población, con especial énfasis en la*
3 *sensibilización para atender a las personas con diversidad*
4 *funcional.*

5 En el ejercicio de esta función, la Administración podrá
6 recurrir a medios o estrategias de comunicación tales como
7 publicar un boletín informativo, comunicados de prensa, o
8 coordinar seminarios de educación y prevención a tales fines,
9 entre otros, en conjunto con el Colegio de Médicos-Cirujanos
10 de Puerto Rico y otros colegios y entidades establecidas por
11 ley, representativas de los proveedores participantes.

12 (s) Imponer multas administrativas hasta un máximo de veinte mil
13 (20,000) dólares por cada violación a cualquier aseguradora,
14 organización de servicios de salud, proveedor de servicios,
15 administrador de beneficios de farmacia o cualquier
16 organización intermediaria contratada por aseguradoras, que
17 viole cualquier disposición de esta Ley y de cualquier otra ley y
18 sus reglamentos concomitantes, cuya implantación sea
19 responsabilidad de la Administración, así como que incumpla
20 con cualquier obligación asumida en virtud de los contratos
21 otorgados con la Administración en cumplimiento de las
22 responsabilidades otorgadas a ésta por dichas leyes. *Si el*

1 *incumplimiento incidiera sobre los servicios que se les proveen a las*
2 *personas con diversidad funcional, esto se considerará como agravante*
3 *al momento de imponerse la multa y conllevará una multa adicional de*
4 *cinco mil dólares (\$5,000) por cada infracción. La Administración*
5 *adoptará y promulgará la reglamentación que estime*
6 *conveniente y necesaria para la adecuada ejecución y*
7 *administración de esta disposición, así como para el pago y*
8 *recaudo de las multas. Los ingresos por concepto de la*
9 *infracción de las disposiciones de esta Ley o de sus reglamentos*
10 *ingresarán en el fondo presupuestario de la Administración.*
11 *Disponiéndose, que la imposición de las multas administrativas*
12 *por parte de la Administración serán adicionales a otras*
13 *penalidades económicas, incluyendo los daños líquidos*
14 *pactados contractualmente o penalidades económicas, que*
15 *pueda imponer la Administración.”*

16 Sección 8.- Se enmienda la Sección 4 del Artículo VI de la Ley 72-1993, según
17 enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto
18 Rico”, para que lea como sigue:

19 “Sección 4.- Disposiciones Contra Discriminación.

20 Ningún asegurador u organización de servicios de salud bajo esta
21 Ley podrá emitir tarjetas de identificación diferentes a las que provee a
22 otros asegurados bajo planes de cubierta similares, salvo que la

1 Administración así lo autorice o requiera. En el caso de asegurados no
2 videntes se emitirán las tarjetas de identificación en el sistema Braille.

3 Ningún proveedor participante o su agente podrá inquirir en forma
4 alguna sobre la procedencia de la cubierta del plan de salud, para
5 determinar si una persona es beneficiaria del plan que esta Ley crea.

6 *Ningún proveedor participante o su agente podrá, de forma alguna,*
7 *discriminar contra las personas con diversidad funcional, beneficiarias del plan,*
8 *por razón de su condición."*

9 Sección 9.- Se enmienda la Sección 6 del Artículo VI de la Ley 72-1993, según
10 enmendada, denominada "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto
11 Rico", para que lea como sigue:

12 "Sección 6.- Cubierta y Beneficios Mínimos.

13 Los planes de salud tendrán una cubierta amplia, con un mínimo
14 de exclusiones. No habrá exclusiones por condiciones preexistentes, como
15 tampoco períodos de espera, al momento de otorgarse la cubierta al
16 beneficiario.

17 Cubierta A. ...

18 ...

19 Cubierta B. ...

20 Cubierta C. ...

21 (1) ...

22 (a) ...

- 1 (b) ...
- 2 (c) ...
- 3 (d) ...
- 4 i. ...
- 5 ii. ...
- 6 iii. ...
- 7 iv. ...
- 8 (e) ...
- 9 (f) ...
- 10 (2) ...
- 11 (3) ...
- 12 (4) ...
- 13 (5) ...

14 Los médicos primarios tendrán la responsabilidad del manejo
15 ambulatorio del beneficiario bajo su cuidado, proveyéndole continuidad
16 en el servicio. Asimismo, estos serán los únicos autorizados a referir al
17 beneficiario a los médicos de apoyo y proveedores primarios.

18 *Cubierta Especial para Personas con Diversidad Funcional Crónica. Se*
19 *reconoce que las personas con diversidad funcional requieren de acomodos*
20 *razonables, diligencias particulares y atenciones especiales para recibir un*
21 *tratamiento médico integral y sus servicios relacionados.*

22 (1) ASES

1 La Administración establecerá una cubierta especial
2 mandatoria de beneficios a ser brindados por los aseguradores
3 contratados o proveedores participantes, para pacientes a quienes se les
4 hubiere diagnosticado diversidad funcional crónica durante la edad
5 pediátrica, y para pacientes a quienes se les hubieren diagnosticado
6 enfermedades, síndromes, trastornos y condiciones crónicas durante la
7 edad pediátrica, bajo el concepto de cuidado médico de adolescentes y
8 adultos jóvenes con necesidades especiales (denominada “Adolescent
9 and Young Adult Healthcare”, o “AYA”, en inglés) que permita
10 extender el cuidado médico durante la vida adulta con un modelo de
11 servicios multidisciplinarios similar al de la clínica pediátrica.

12 La Administración de Seguros de Salud establecerá, como parte
13 de la cubierta y beneficios mínimos, aquellos tratamientos médicos
14 validados científicamente como eficaces y recomendados para la
15 población a la que se le hubiere diagnosticado diversidad funcional
16 crónica durante la edad pediátrica, de acuerdo con la necesidad
17 específica del paciente. La Administración de Seguros de Salud se
18 asegurará de que las compañías de seguro contratadas incluyan,
19 dentro de la cubierta, servicios dirigidos al diagnóstico y tratamiento
20 de las personas con diversidad funcional.

21 Las compañías de seguro contratadas ofrecerán orientación a
22 las familias de las personas a quienes se les hubiere diagnosticado

1 *diversidad funcional crónica durante la edad pediátrica para que*
2 *aprendan estrategias de intervención apropiadas.*

3 *La Administración de Seguros de Salud tendrá un término de*
4 *treinta (30) días, a partir del diagnóstico de diversidad funcional*
5 *crónica emitido durante la edad pediátrica, para referirlo al Centro*
6 *Pediátrico de la Región de residencia del paciente y su familia, o*
7 *encargados, para que reciba los servicios especializados que requiera la*
8 *condición.*

9 (2) *Planes Médicos Privados*

10 *Los planes médicos privados, mediante cubierta individual o*
11 *grupal, compañía de seguro, contrato o acuerdo para proveer servicios*
12 *médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades*
13 *locales o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer cubiertas para la*
14 *atención y tratamiento de pacientes a quienes se les hubiere*
15 *diagnosticado diversidad funcional crónica durante la edad pediátrica,*
16 *y para pacientes a quienes se les hubieren diagnosticado enfermedades,*
17 *síndromes, trastornos y condiciones crónicas durante la edad*
18 *pediátrica, bajo el concepto de cuidado médico de adolescentes y*
19 *adultos jóvenes con necesidades especiales (denominada “Adolescent*
20 *and Young Adult Healthcare”, o “AYA”, en inglés) que permita*
21 *extender el cuidado médico durante la vida adulta con un modelo de*

1 *servicios multidisciplinarios similar al de la clínica pediátrica, de*
2 *acuerdo con la necesidad específica del paciente.*

3 *La cubierta a estos efectos no podrá establecer limitaciones en*
4 *cuanto a la edad de los pacientes. Tampoco podrá estar sujeta a límite*
5 *de beneficios o tope en el número de visitas a un profesional de*
6 *servicios médicos, luego que la necesidad médica haya sido establecida*
7 *por un médico licenciado.*

8 *La cubierta aquí establecida podrá estar sujeta a copagos y*
9 *deducibles a que estén sujetos otros servicios similares.*

10 *Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de*
11 *beneficios, persona o institución, podrá denegar o rehusar proveer*
12 *otros servicios cubiertos por razón de los efectos que pueda tener la*
13 *inclusión de la cubierta aquí dispuesta. Tampoco podrá rehusarse a*
14 *renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta por razón de que*
15 *la persona o sus dependientes sean diagnosticados con diversidad*
16 *funcional crónica o utilice los beneficios provistos por esta Ley.*

17 *Todas las aseguradoras tendrán la obligación de informar,*
18 *trimestralmente, al Departamento de Salud, el censo de asegurados*
19 *que presentan diversidad funcional crónica.*

20 *Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón*
21 *de que uno de los beneficiarios fue diagnosticado con diversidad*

1 *funcional crónica, y al momento de obtener la póliza se desconocía de*
2 *su condición.”*

3 Sección 10.- Se enmienda la Sección 14 del Artículo VI de la Ley 72-1993,
4 según enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de
5 Puerto Rico”, para que lea como sigue:

6 “Sección 14.- Derechos de los Beneficiarios.

7 Todo beneficiario tendrá, entre otros, derecho a:

8 (1) ...

9 (2) ...

10 (3) ...

11 (4) ...

12 (5) ...

13 (6) ...

14 (7) ...

15 (8) ...

16 (9) ...

17 (10) ...

18 (11) ...

19 (12) ...

20 (13) ...

21 (14) *Acceso a instalaciones libre de barreras arquitectónicas y a recibir*

22 *tanto los servicios médicos como la orientación necesaria, en la forma*

1 *que mejor se adapte y facilite su comunicación cuando el beneficiario*
2 *sea una persona con diversidad funcional.”*

3 Sección 11.- Se enmienda la Sección 17 del Artículo VI de la Ley 72-1993,
4 según enmendada, denominada “Ley de la Administración de Seguros de Salud de
5 Puerto Rico”, para que lea como sigue:

6 “Sección 17.- Obligaciones de los Proveedores.

7 Los proveedores se obligan a:

8 (1) ...

9 (2) ...

10 (3) ...

11 (4) ...

12 (5) ...

13 (6) *Asegurar que sus facilidades se encuentren libres de barreras*
14 *arquitectónicas y a proveer tanto los servicios médicos como la*
15 *orientación necesaria, en la forma que mejor se adapte y facilite la*
16 *comunicación con las personas con diversidad funcional.”*

17 Sección 12.- Se reenumeran los actuales incisos (l) al (v) del Artículo 2 de la
18 Ley 194-2000, según enmendada, denominada “Carta de Derechos y
19 Responsabilidades del Paciente”, como incisos (m) al (w), respectivamente, y se
20 añade un nuevo inciso (l) que leerá como sigue:

21 “Artículo 2.- Definiciones.

1 Para fines de esta Ley, los siguientes términos tendrán el
2 significado que a continuación se indica:

3 (a) ...

4 (b) ...

5 (c) ...

6 (d) ...

7 (e) ...

8 (f) ...

9 (g) ...

10 (h) ...

11 (i) ...

12 (j) ...

13 (k) ...

14 (l) *Persona con diversidad funcional- significará toda persona natural*
15 *cuya capacidad física, cognitiva, conductual, sensorial o emocional, o*
16 *la de sus órganos o partes del cuerpo, es atípica, desemejante o distinta*
17 *a lo que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana; o*
18 *toda persona natural que, conforme con la Ley 238-2004, conocida*
19 *como la 'Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos', o*
20 *conforme a las disposiciones de la Ley Pública Federal Núm. 106-402,*
21 *según enmendada, conocida como 'Developmental Disabilities*
22 *Assistance and Bill of Rights of 2000', o la Ley Pública Federal Núm.*

1 93-112, según enmendada, conocida como 'Rehabilitation Act of
2 1973', o cualquier otra reglamentación federal o territorial creada en el
3 futuro mediante ley federal o territorial, es considerada que tiene una
4 discapacidad física, mental o sensorial.

5 **[(l)]** (m) ...

6 **[(m)]** (n) ...

7 **[(n)]** (o) ...

8 **[(o)]** (p) ...

9 **[(p)]** (q) ...

10 **[(q)]** (r) ...

11 **[(r)]** (s)...

12 **[(s)]** (t) ...

13 **[(t)]** (u) ...

14 **[(u)]** (v) ...

15 **[(v)]** (w)...”

16 Sección 13.- Se añade un nuevo inciso (e) al Artículo 5 de la Ley 194-2000,
17 según enmendada, denominada “Carta de Derechos y Responsabilidades del
18 Paciente”, que leerá como sigue:

19 “Artículo 5.- Derechos en cuanto a la obtención y divulgación de
20 información.

1 En lo concerniente a la obtención y divulgación de información,
2 todo paciente, tutor, usuario o consumidor de servicios y facilidades de
3 salud médico-hospitalarias en Puerto Rico tiene derecho a:

4 (a) ...

5 (b) ...

6 (c) ...

7 (d) ...

8 (e) *Recibir la información provista por virtud de este Artículo en la forma*
9 *que el paciente comprenda, entendiéndose por ello el proveer intérprete*
10 *de señas, información en idioma braille, o a través de cualquier equipo*
11 *asistivo, entre otros, que facilite la comprensión y la comunicación de*
12 *una persona con diversidad funcional que de alguna manera tiene*
13 *limitada su capacidad de comunicarse."*

14 Sección 14.- Se enmienda el inciso (b) del Artículo 8 de la Ley 194-2000, según
15 enmendada, denominada "Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente",
16 para que lea como sigue:

17 "Artículo 8.- Derechos en cuanto al acceso a servicios y facilidades
18 de emergencia.

19 Todo paciente, usuario o consumidor de servicios de salud médico-
20 hospitalarios en Puerto Rico tiene derecho a:

21 (a) ...

1 (b) Los planes de cuidado de salud proveerán a sus asegurados y
2 beneficiarios, o en la alternativa, a su tutor, información
3 confiable y detallada sobre la disponibilidad, localización y uso
4 apropiado de facilidades y servicios de emergencia en sus
5 respectivas localidades, así como las disposiciones relativas al
6 pago de primas y recobro de costos con relación a tales servicios
7 y la disponibilidad de cuidado médico comparable fuera de
8 dichas facilidades y servicios de emergencia. *La información tiene*
9 *que ser comunicada en la forma que el paciente comprenda,*
10 *entendiéndose por ello el proveer intérprete de señas, información en*
11 *idioma braille, o a través de cualquier equipo asistivo, entre otros, que*
12 *facilite la comprensión y la comunicación de una persona con*
13 *diversidad funcional que de alguna manera tiene limitada su capacidad*
14 *de comunicarse.*

15 (c) ...

16 (d) ...

17 (e) ...”

18 Sección 15.- Se enmienda el inciso (e) del Artículo 9 de la Ley 194-2000, según
19 enmendada, denominada “Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente”,
20 para que lea como sigue:

21 “Artículo 9.- Derechos en cuanto a la participación en la toma de
22 decisiones sobre tratamiento.

1 Todo paciente, tutor, usuario o consumidor de servicios de salud
2 médico-hospitalarios en Puerto Rico tiene derecho a:

3 (a) ...

4 (b) ...

5 (c) ...

6 (d) ...

7 (e) Todos los médicos o profesionales de la salud y planes de

8 cuidado de salud deberán proveer a sus pacientes, al tutor, a los

9 asegurados y beneficiarios información suficiente y adecuada

10 relacionada con cualesquiera factores, incluyendo formas de

11 pago, tarifas y propiedad, participación o interés que tengan en

12 facilidades de cuidado de la salud y servicios de salud médico-

13 hospitalarios, que podrían influenciar la recomendación de las

14 opciones o alternativas de tratamiento. *La información será*

15 *comunicada en la forma que el paciente comprenda, entendiéndose por*

16 *ello el proveer intérprete de señas, información en idioma braille, o a*

17 *través de cualquier equipo asistivo, entre otros, que facilite la*

18 *comprensión y la comunicación de una persona con diversidad*

19 *funcional que de alguna manera tiene limitada su capacidad de*

20 *comunicarse.*

21 (f) ...

22 (g) ...

1 (h) ...”

2 Sección 16.- Se enmienda el Artículo 10 de la Ley 194-2000, según enmendada,
3 denominada “Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente”, para que lea
4 como sigue:

5 “Artículo 10.- Derechos en cuanto a respeto y trato igual.

6 Todo paciente, usuario o consumidor de servicios de salud médico-
7 hospitalarios en Puerto Rico tiene derecho a trato igual, considerado y
8 respetuoso de parte de todos los miembros de la industria del cuidado de
9 la salud, incluyendo, pero sin limitarse a, profesionales de la salud, planes
10 de cuidado de salud y proveedores y operadores de facilidades de salud
11 médico-hospitalarias, en todo momento y bajo toda circunstancia, y no se
12 discriminará en contra de ningún paciente, usuario o consumidor de
13 servicios de salud médico-hospitalarios por causa de la naturaleza pública
14 o privada de las facilidades o proveedores de tales servicios ni de
15 cualquier consideración a criterios de raza, color, sexo, edad, religión,
16 origen o identificación étnica o nacional, ideología política, **[incapacidad**
17 **física o mental]** *diversidad funcional* presente o futura, información médica
18 o genética, condición social, orientación sexual o capacidad o forma de
19 pago del usuario o consumidor de dichos servicios y facilidades.”

20 Sección 17.- Se añade un nuevo inciso (i) al Artículo 12 de la Ley 194-2000,
21 según enmendada, denominada “Carta de Derechos y Responsabilidades del

1 Paciente", que leerá como sigue:

2 "Artículo 12.- Derechos en cuanto a quejas y agravios.

3 Todo paciente, usuario o consumidor de servicios de salud médico-
4 hospitalarios en Puerto Rico tiene derecho a:

5 (a) ...

6 (b) ...

7 (c) ...

8 (d) ...

9 (e) ...

10 (f) ...

11 (g) ...

12 (h) ...

13 (i) *Las personas con diversidad funcional tienen derecho a que los*
14 *procedimientos se lleven a cabo en la forma que éstas comprendan,*
15 *entendiéndose por ello el proveer intérprete de señas, información en*
16 *idioma braille, o a través de cualquier equipo asistivo, entre otros, que*
17 *facilite la comprensión y la comunicación de una persona con*
18 *diversidad funcional que de alguna manera tiene limitada su*
19 *capacidad de comunicarse."*

20 Sección 18.- Se enmienda el Artículo 2 de la Ley Núm. 101 de 26 de junio de
21 1965, según enmendada, denominada "Ley de Facilidades de Salud", para que lea
22 como sigue:

1 “Artículo 2.- Definiciones.

2 Para los fines de esta ley el término:

3 A. Facilidades de Salud significa cualesquiera de los
4 establecimientos que se dedican a la prestación de los servicios
5 que se enumeran y describen a continuación:

6 1. ...

7 2. ...

8 3. ...

9 4. ...

10 5. ...

11 6. ...

12 7. “Facilidad de Cuidado de Larga Duración” significa
13 aquella facilidad independiente u operada en conexión con
14 un hospital que provee servicios a personas convalecientes
15 o con enfermedades crónicas que requieren cuidado
16 diestro de enfermería y servicios médicos relacionados,
17 excluyendo hospital **[mental]** *psiquiátrico* y de tuberculosis
18 e incluyendo facilidades de cuidado prolongado o
19 extendido, casas de salud y hospitales para enfermedades
20 crónicas.

21 8. “Centro de Rehabilitación” significa una facilidad que
22 opera con el propósito primordial de ayudar en la

1 rehabilitación de personas **[impedidas]** *con diversidad*
2 *funcional* a través de un programa integrado de evaluación
3 y servicios médicos y de evaluación y servicios psicológicos,
4 sociales o vocacionales bajo supervisión profesional
5 competente. La mayor parte de la evaluación y los
6 servicios deberán ser provistos en la facilidad, y ésta
7 deberá operar en combinación con un hospital o como una
8 facilidad en la que todos los servicios médicos y servicios
9 relacionados son prescritos por o estén bajo la dirección de
10 personas autorizadas a practicar la medicina o la cirugía en
11 Puerto Rico.

12 9. “Facilidad Médica para **[Retardados Mentales]** *Personas*
13 *con Trastorno del Desarrollo Intelectual*” significa una
14 facilidad especialmente diseñada para el diagnóstico y el
15 tratamiento o rehabilitación de **[retardados mentales]**
16 *personas con trastorno del desarrollo intelectual*, incluyendo
17 facilidades para el entrenamiento de especialistas y
18 facilidades para investigación.

19 10. “Centro de Salud Mental” significa una facilidad para la
20 prestación de servicios para la prevención y el diagnóstico
21 de **[enfermedades mentales]** *trastornos de salud mental*, así
22 como para el tratamiento o cuidado de pacientes

1 **[mentalmente enfermos]** *diagnosticados con trastornos de*
2 *salud mental;* o para la rehabilitación de dichos pacientes,
3 cuyos servicios se prestan principalmente a personas que
4 residen en una comunidad en particular o cercanas al sitio
5 de localización de la facilidad.

6 11. “Centro de Rehabilitación Sicosocial” significa una
7 facilidad residencial, con un mínimo de cincuenta (50)
8 camas y no más de doscientas (200), donde además de
9 ofrecer tratamiento médico a clientela con **[problemas]**
10 *trastornos de salud mental,* se le provee albergue y servicios
11 de sostén y rehabilitación.

12 12. “Hospital de Enfermedades Crónicas” significa un hospital
13 para el tratamiento de enfermedades crónicas, incluyendo
14 las enfermedades degenerativas, y en el cual el tratamiento
15 y cuidado es administrado por o ejecutado bajo la
16 dirección de personas autorizadas a ejercer la medicina o
17 cirugía en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico. El
18 término no incluye hospitales cuyo fin primordial sea el
19 cuidado de **[enfermos mentales]** *personas diagnosticadas con*
20 *trastornos de salud mental* o que padezcan de tuberculosis,
21 casas de salud, e instituciones cuyo fin primordial sea el de
22 cuidado domiciliario o albergue.

1 13. ...

2 14. "Hospital [Mental] *Psiquiátrico*" significa un hospital para
3 el diagnóstico y tratamiento comprensivo de pacientes con
4 **[enfermedad mental]** *trastornos de salud mental*.

5 15. ...

6 16. ...

7 B. ...

8 C. ...

9 D. ...

10 E. ...

11 F. ...

12 G. ...

13 H. ...

14 I. ...

15 J. ..."

16 Sección 19.- Se añade un nuevo inciso (j) al Artículo 4 de la Ley Núm. 101 de
17 26 de junio de 1965, según enmendada, denominada "Ley de Facilidades de Salud",
18 para añadir un nuevo inciso (j) que leerá como sigue:

19 "Artículo 4. — Poderes Generales y Deberes del Secretario de
20 Salud.

1 Para llevar a cabo los propósitos de esta ley se autoriza al Secretario

2 a:

3 (a) ...

4 (b) ...

5 (c) ...

6 (d) ...

7 (e) ...

8 (f) ...

9 (g) ...

10 (h) ...

11 (i) ...

12 (j) *Asegurarse que las facilidades de salud sean completamente accesibles*

13 *a las personas con diversidad funcional, incluyendo, pero sin limitarse*

14 *a, que se encuentren libres de barreras arquitectónicas y que posean los*

15 *mecanismos físicos y de recursos humanos necesarios para dirigir y*

16 *permitir la comunicación efectiva de las personas que padecen alguna*

17 *diversidad que limite su capacidad de expresarse."*

18 Sección 20.- Cláusula de separabilidad

19 Si alguna de las disposiciones de esta Ley o su aplicación fuere declarada

20 inconstitucional o nula, tal dictamen de invalidez o nulidad no afectará la

21 ejecutabilidad y vigor de las restantes disposiciones que no hayan sido objeto de

22 dictamen adverso.

1 Sección 21.- Vigencia

2 Esta Ley comenzará a regir ciento ochenta (180) días después de su
3 aprobación, exceptuando la Sección 5, que comenzará a regir inmediatamente
4 después de su aprobación.