

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma}. Asamblea
Legislativa

1^{ra}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 552

10 de abril de 2025

Presentado por la señora Soto Aguilú

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para establecer la “Ley para la Protección de los Derechos de Pacientes con Enfermedades Crónicas en Puerto Rico”, a los fines de reconocer y garantizar un marco de derechos fundamentales para esta población; asegurar el acceso continuo, equitativo y digno a servicios de salud; disponer los deberes del Estado en su atención y acompañamiento integral; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las enfermedades crónicas representan una de las mayores amenazas a la salud pública global y local en el siglo XXI. A diferencia de las enfermedades agudas, estas condiciones se caracterizan por su curso prolongado, progresivo y, en muchos casos, permanente. Incluyen, entre otras, la diabetes, hipertensión, enfermedad cardiovascular, enfermedad renal crónica, artritis reumatoide, esclerosis múltiple, VIH, lupus, asma, EPOC, condiciones oncológicas y neurológicas degenerativas. Muchas de ellas, aun cuando no sean fatales, requieren tratamiento de por vida, ajustes constantes en el estilo de vida, múltiples visitas médicas, uso continuo de medicamentos especializados y apoyo psicosocial estable.

En Puerto Rico, la prevalencia de enfermedades crónicas ha ido en aumento, exacerbada por factores como el envejecimiento poblacional, la pobreza, el sedentarismo, la inseguridad alimentaria, el acceso desigual a servicios médicos, la

fragmentación del sistema de salud y la falta de educación sanitaria. Según datos del Departamento de Salud y de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), más del 50% de la población adulta en Puerto Rico vive con al menos una condición crónica, y un porcentaje significativo vive con dos o más. Esta situación tiene profundas repercusiones no solo para el sistema sanitario, sino también para la productividad laboral, los costos del sistema público de salud, la seguridad social y la calidad de vida de las personas afectadas.

A pesar de esta realidad epidemiológica, Puerto Rico carece de un marco legislativo integral que reconozca, articule y proteja los derechos fundamentales de los pacientes con enfermedades crónicas. Aunque existen leyes específicas para ciertas condiciones –como la Ley 14-2023 para personas con diabetes– y algunas disposiciones de protección en contextos laborales o de seguros, no existe una legislación general que defina con claridad los derechos que toda persona con una condición crónica tiene en su interacción con el sistema de salud, el Estado y la sociedad.

Esta omisión ha contribuido a múltiples desigualdades estructurales. Muchos pacientes se enfrentan a denegatorias arbitrarias de servicios esenciales por parte de planes médicos, interrupciones injustificadas en tratamientos especializados, falta de acceso a medicamentos de última generación, falta de adaptación en espacios laborales, estigmatización, abandono terapéutico y negligencia institucional. Las condiciones crónicas, además, suelen tener un impacto emocional y psicológico profundo, que frecuentemente no es abordado de manera sistemática en el proceso de atención médica.

En contraposición, diversas jurisdicciones han adoptado en años recientes legislación que reconoce formalmente los derechos de las personas con enfermedades crónicas. Documentos como la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" de las Naciones Unidas, y marcos normativos nacionales en países como

España, México, Colombia, Argentina y Francia, han servido de base para garantizar principios como la no discriminación, el acceso equitativo, la participación activa en el tratamiento, y el respeto a la dignidad de los pacientes. Esta legislación también ha demostrado que al empoderar a las personas con condiciones crónicas mediante derechos protegidos, se promueve su adherencia al tratamiento, se fortalecen los sistemas de salud y se reducen costos sociales a largo plazo.

Esta medida legislativa parte de un principio ético y jurídico fundamental: toda persona tiene derecho a una vida digna, plena y saludable, independientemente de su condición de salud. Por tanto, el hecho de vivir con una enfermedad crónica no debe ser causa de exclusión, estigmatización o discriminación. Por el contrario, debe convocar una respuesta integral del Estado que garantice acompañamiento, acceso a servicios de calidad, trato respetuoso y oportunidades reales para desarrollarse en igualdad de condiciones.

La presente Ley se propone:

- Reconocer y proteger un catálogo claro y exigible de derechos para los pacientes con enfermedades crónicas.
- Establecer el deber del Estado de garantizar la continuidad, calidad y accesibilidad de los servicios requeridos por esta población.
- Promover la educación pública sobre las condiciones crónicas y el respeto hacia quienes las padecen.
- Fomentar la coordinación multisectorial para mejorar la respuesta institucional a estas condiciones, incluyendo los sectores de salud, trabajo, educación, vivienda y transportación.
- Brindar un marco legal para que los pacientes puedan presentar reclamaciones, apelar decisiones injustas y exigir cumplimiento.

La aprobación de esta Ley no solo responde a un deber de justicia social, sino que constituye un paso necesario para construir un sistema de salud más humano, equitativo, centrado en el paciente y preparado para los desafíos sanitarios del presente

y del futuro. En un país donde el peso de las enfermedades crónicas afecta profundamente a miles de hogares, garantizar el ejercicio efectivo de derechos fundamentales a esta población es una afirmación de vida, inclusión y respeto.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Título.

2 Esta Ley se conocerá como la “Ley para la Protección de los Derechos de Pacientes
3 con Enfermedades Crónicas en Puerto Rico”.

4 Artículo 2.- Declaración de Política Pública.

5 Se establece como política pública del Gobierno de Puerto Rico el reconocimiento,
6 promoción y protección de los derechos fundamentales de toda persona que vive con
7 una enfermedad crónica, considerando su dignidad inherente, su capacidad plena de
8 participación en la sociedad y su derecho a una vida saludable, productiva y respetada.

9 El Estado reconoce que las enfermedades crónicas constituyen una de las principales
10 causas de morbilidad, discapacidad y muerte en la población puertorriqueña, y que su
11 manejo adecuado exige un enfoque integral, continuo, multidisciplinario y humano.
12 Esta realidad impone la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y
13 programáticas que eliminen barreras de acceso a servicios de salud, promuevan el
14 tratamiento oportuno y eficaz, y aseguren el acompañamiento emocional, social y
15 funcional de cada paciente en su entorno familiar, laboral y comunitario.

16 Asimismo, se reconoce que las personas con enfermedades crónicas enfrentan
17 múltiples formas de vulnerabilidad, incluyendo la falta de cobertura adecuada,
18 interrupciones en tratamientos esenciales, discriminación explícita o implícita en

1 servicios, estigmatización social, y obstáculos para la integración plena en la educación,
2 el empleo y la vida pública. Esta Ley busca corregir esa desigualdad estructural
3 mediante el establecimiento de un marco de derechos garantizados y exigibles, que
4 sirva como base para la transformación progresiva del sistema de salud hacia un
5 modelo centrado en la persona.

6 El Estado se compromete, mediante esta Ley, a desarrollar un sistema de apoyo
7 normativo y administrativo que promueva la justicia social y sanitaria, asegure la
8 continuidad de los servicios de salud, facilite el acceso a medicamentos, tratamientos y
9 tecnologías apropiadas, y garantice mecanismos efectivos de reclamación ante posibles
10 violaciones a los derechos reconocidos. Se promoverá, además, la educación pública
11 sobre las condiciones crónicas y el fortalecimiento de alianzas entre agencias,
12 organizaciones profesionales, pacientes, cuidadores, instituciones académicas y
13 comunidades.

14 Toda interpretación, aplicación y reglamentación de esta Ley deberá estar guiada
15 por los principios de equidad, inclusión, respeto a la autonomía personal, accesibilidad
16 universal, participación informada, solidaridad social y responsabilidad del Estado
17 frente a sus ciudadanos más vulnerables.

18 Artículo 3.- Definiciones.

19 Para efectos de esta Ley, los siguientes términos tendrán el significado que a
20 continuación se establece, salvo que del contexto surja claramente otra interpretación:

21 a) Enfermedad Crónica: Toda condición de salud de origen físico, mental o
22 multisistémico que se caracteriza por su duración prolongada, evolución generalmente

1 lenta o progresiva, y la necesidad de intervención clínica continua o prolongada.
2 Incluye, pero no se limita a: diabetes, hipertensión arterial, enfermedad cardiovascular,
3 asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), enfermedades
4 reumatológicas, enfermedad renal crónica, VIH, cáncer, enfermedades
5 neurodegenerativas, trastornos autoinmunes, condiciones de salud mental de largo
6 curso y cualquier otra reconocida por el Departamento de Salud como crónica bajo
7 criterios médicos y epidemiológicos.

8 b) Paciente: Toda persona diagnosticada con una enfermedad crónica,
9 independientemente de su edad, sexo, género, nacionalidad, estatus migratorio,
10 condición económica, afiliación a plan médico o lugar de residencia.

11 c) Servicios de salud: El conjunto de actividades, intervenciones, recursos y
12 procedimientos ofrecidos por profesionales o entidades públicas o privadas, dirigidos a
13 la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, seguimiento, monitoreo o alivio
14 de síntomas relacionados con la condición crónica del paciente.

15 d) Atención integral: Modelo de atención que considera simultáneamente los
16 aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales, culturales, espirituales y
17 funcionales del paciente, e integra distintos niveles de atención en salud, incluyendo
18 atención primaria, secundaria y terciaria, así como servicios comunitarios y de apoyo.

19 e) Apoyo psicosocial: Servicios provistos por profesionales de la conducta humana,
20 trabajo social, enfermería especializada, educación en salud y otros recursos
21 capacitados, cuyo propósito es atender el impacto emocional, familiar y social de la

1 enfermedad crónica, mejorar la adherencia al tratamiento y promover el bienestar
2 general del paciente.

3 f) Acomodo razonable: Toda modificación o ajuste en el entorno físico, laboral,
4 educativo, de transporte o de servicios públicos o privados, que permita a una persona
5 con enfermedad crónica acceder, participar y desempeñarse de manera efectiva, sin que
6 represente una carga económica o administrativa indebida para el proveedor del
7 servicio.

8 g) Proveedor de salud: Toda persona natural o jurídica autorizada a prestar servicios
9 médicos, clínicos, farmacéuticos, de salud mental, rehabilitación o asistencia sanitaria en
10 Puerto Rico, incluyendo médicos generales y especialistas, enfermeros(as),
11 psicólogos(as), trabajadores sociales, técnicos clínicos, farmacéuticos, centros
12 hospitalarios, clínicas, laboratorios, aseguradoras y redes de proveedores contratadas.

13 h) Plan médico o asegurador: Cualquier entidad pública o privada, incluyendo
14 aseguradoras comerciales, organizaciones de servicios de salud (HMO), o el Plan de
15 Salud del Gobierno (Plan Vital), que suscriba pólizas, contratos o beneficios para cubrir
16 servicios médicos, medicamentos o tratamientos de salud.

17 i) Departamento: Significa el Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico,
18 entidad responsable de la implantación, fiscalización y reglamentación de esta Ley.

19 Artículo 4.- Derechos de los Pacientes con Enfermedades Crónicas.

20 Todo paciente diagnosticado con una o más enfermedades crónicas en Puerto Rico
21 tendrá garantizado el ejercicio pleno e igualitario de los siguientes derechos, sin
22 importar su edad, sexo, orientación sexual, identidad de género, raza, condición

1 socioeconómica, afiliación política, estatus migratorio, lugar de residencia, tipo de plan
2 médico o cualquier otra condición personal:

3 1. Derecho al acceso continuo, oportuno y asequible a servicios de salud:

4 Todo paciente tendrá acceso, sin interrupciones arbitrarias ni dilaciones
5 injustificadas, a servicios médicos primarios y especializados, pruebas diagnósticas,
6 tratamientos clínicos, procedimientos quirúrgicos, medicamentos, terapias y
7 hospitalización, según prescripción médica y conforme a la mejor evidencia científica
8 disponible.

9 2. Derecho a la atención integral y centrada en la persona:

10 La atención recibida deberá considerar no solo la dimensión médica de la
11 enfermedad, sino también las necesidades emocionales, psicosociales, funcionales,
12 familiares y comunitarias del paciente, de forma personalizada, empática, coordinada e
13 interdisciplinaria.

14 3. Derecho a recibir información clara, completa y culturalmente adecuada:

15 El paciente tiene derecho a que se le brinde información veraz, comprensible y
16 accesible sobre su diagnóstico, evolución de la condición, opciones terapéuticas
17 disponibles, beneficios y riesgos de los tratamientos propuestos, y alternativas
18 razonables, de modo que pueda participar informadamente en su proceso de atención.

19 4. Derecho a la autonomía y a la toma de decisiones informada:

20 El paciente tendrá derecho a decidir libremente sobre los tratamientos que desea
21 aceptar o rechazar, conforme a su voluntad y valores personales, siempre que haya
22 recibido la información clínica pertinente. Este derecho incluye el consentimiento

1 informado, la planificación anticipada de cuidados y el derecho a formular directrices
2 de cuidado.

3 5. Derecho a la confidencialidad y privacidad:

4 Toda información sobre la condición médica, tratamientos, historial clínico, uso de
5 medicamentos o cualquier otro dato personal del paciente deberá mantenerse bajo
6 estricta confidencialidad, salvo autorización expresa del paciente o disposición legal
7 aplicable.

8 6. Derecho a la no discriminación y a la igualdad de trato:

9 Ningún paciente podrá ser objeto de discriminación directa o indirecta en el acceso,
10 la calidad o la continuidad de servicios de salud, empleo, educación, vivienda, seguros
11 o participación pública por razón de su condición médica o diagnóstico crónico.

12 7. Derecho a recibir servicios de apoyo psicosocial:

13 Todo paciente podrá acceder a servicios de orientación psicológica, intervención en
14 crisis, acompañamiento emocional, grupos de apoyo, educación en autocuidado y
15 asistencia social que le faciliten la adaptación, adherencia al tratamiento y mejora de su
16 calidad de vida.

17 8. Derecho a acomodos razonables en el entorno laboral, educativo y comunitario:

18 Todo paciente que así lo requiera podrá solicitar modificaciones razonables en sus
19 horarios, funciones, espacios físicos o exigencias académicas, laborales o
20 administrativas, siempre que su condición de salud lo amerite y no represente una
21 carga desproporcionada para la entidad requerida.

22 9. Derecho al acceso a medicamentos, dispositivos y tecnologías médicas esenciales:

1 Todo paciente tendrá derecho a obtener los medicamentos, equipos médicos,
2 dispositivos terapéuticos, materiales de monitoreo, suplementos nutricionales u otras
3 herramientas necesarias para el manejo adecuado de su condición, conforme a
4 prescripción médica y estándares clínicos aplicables.

5 10. Derecho a recibir servicios en instalaciones accesibles, dignas y seguras:

6 Los lugares donde se ofrezcan servicios de salud deben contar con infraestructura
7 física, comunicación accesible y medidas de seguridad que garanticen la movilidad,
8 autonomía, comodidad y seguridad de los pacientes con condiciones crónicas,
9 incluyendo aquellos con discapacidad asociada.

10 11. Derecho a presentar reclamaciones y obtener remedios efectivos:

11 Todo paciente tendrá derecho a presentar quejas o reclamaciones ante las
12 autoridades correspondientes –incluyendo el Departamento de Salud, el Procurador
13 del Paciente, la Oficina del Comisionado de Seguros y cualquier entidad pertinente– y
14 a recibir respuesta oportuna, razonada y efectiva. Las entidades concernidas deberán
15 establecer mecanismos expeditos, accesibles y transparentes para la tramitación y
16 resolución de tales reclamaciones.

17 12. Derecho al respeto, la dignidad y la empatía en el trato:

18 Todo paciente debe ser tratado con cortesía, humanidad, respeto por su identidad y
19 circunstancias, y consideración hacia sus derechos fundamentales. Este principio debe
20 regir la conducta de todo personal médico, administrativo y de apoyo en el sistema de
21 salud público o privado.

22 Artículo 5.- Deberes del Departamento de Salud.

1 El Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico será la agencia principal
2 encargada de implantar, coordinar, fiscalizar y promover el cumplimiento de las
3 disposiciones de esta Ley. Para cumplir con este mandato, tendrá los siguientes deberes y
4 responsabilidades:

5 a) Desarrollo de programas de atención integral para condiciones crónicas:

6 El Departamento diseñará e implantará, directamente o en coordinación con
7 instituciones públicas, privadas y sin fines de lucro, programas específicos de atención
8 integral para pacientes con enfermedades crónicas. Estos programas deberán contemplar
9 el manejo clínico, la coordinación de servicios, la educación para el autocuidado, el acceso
10 a medicamentos esenciales, el acompañamiento psicosocial y la vinculación comunitaria.

11 b) Establecimiento de protocolos y guías clínicas:

12 El Departamento promoverá el desarrollo, adopción y actualización periódica de guías
13 clínicas basadas en evidencia para el manejo de condiciones crónicas prevalentes, en
14 coordinación con expertos clínicos, sociedades médicas, universidades y organismos
15 internacionales de salud. Estas guías servirán como referencia obligatoria para
16 proveedores públicos y privados.

17 c) Fiscalización de servicios y cumplimiento de derechos:

18 El Departamento deberá establecer mecanismos para supervisar la calidad,
19 accesibilidad, continuidad y equidad de los servicios que reciben los pacientes con
20 enfermedades crónicas en todo el sistema de salud, incluyendo el Plan Vital y las
21 aseguradoras privadas. Para ello, podrá llevar a cabo auditorías, requerir informes,

1 realizar visitas a instalaciones, solicitar evidencia clínica o contractual, y emitir
2 recomendaciones o sanciones según aplique.

3 d) Coordinación interagencial:

4 El Departamento coordinará esfuerzos con otras agencias gubernamentales –
5 incluyendo el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, el Departamento de
6 Educación, la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES), la Oficina del
7 Procurador del Paciente, el Departamento de la Familia y el Departamento de
8 Transportación y Obras Públicas— para garantizar que los derechos reconocidos en esta
9 Ley se apliquen de forma transversal en todos los servicios del Estado.

10 e) Educación y concienciación pública:

11 El Departamento deberá desarrollar campañas de orientación, educación comunitaria
12 y prevención dirigidas a la ciudadanía en general y a la población con condiciones
13 crónicas en particular, sobre temas como: derechos del paciente, autocuidado, acceso a
14 servicios, uso racional de medicamentos, nutrición terapéutica, salud emocional, y apoyo a
15 cuidadores.

16 f) Registro de servicios y condiciones:

17 El Departamento establecerá y mantendrá actualizado un sistema de información
18 epidemiológica y administrativa sobre la prevalencia de enfermedades crónicas, uso de
19 servicios, cumplimiento de derechos, acceso a medicamentos y determinantes sociales que
20 afectan a esta población. Este sistema deberá cumplir con las normas de privacidad y
21 seguridad de la información aplicables.

22 g) Fortalecimiento de la red de servicios de salud:

1 El Departamento deberá identificar, mediante evaluación periódica, las deficiencias en
2 la red pública y privada de servicios para pacientes con enfermedades crónicas, y
3 recomendar o implantar las acciones correctivas necesarias para ampliar, descentralizar o
4 mejorar dichos servicios, con énfasis en zonas rurales, comunidades marginadas y
5 poblaciones vulnerables.

6 h) Participación ciudadana y rendición de cuentas:

7 El Departamento promoverá la participación de las organizaciones de pacientes,
8 cuidadores, profesionales de la salud y entidades comunitarias en el diseño, evaluación y
9 fiscalización de las políticas dirigidas a esta población. Asimismo, rendirá informes
10 anuales a la Asamblea Legislativa y al público general sobre el estado de cumplimiento de
11 esta Ley, incluyendo estadísticas, avances, obstáculos y recomendaciones.

12 Artículo 6.- Medidas Correctivas y Consecuencias por Violaciones a los Derechos
13 Reconocidos en esta Ley.

14 Cualquier entidad pública o privada, aseguradora, proveedor de servicios de salud,
15 funcionario o profesional que, mediante acción u omisión, viole los derechos reconocidos
16 por esta Ley, estará sujeta a las siguientes medidas administrativas, civiles o
17 reglamentarias, según corresponda:

18 a) Reclamaciones administrativas y sanciones disciplinarias:

19 El paciente afectado podrá presentar una querrela ante el Departamento de Salud, la
20 Oficina del Procurador del Paciente, la Oficina del Comisionado de Seguros o cualquier
21 organismo regulador pertinente. Dichas agencias deberán investigar los hechos y, de

1 proceder, imponer sanciones administrativas, correctivos o referidos disciplinarios
2 conforme a su autoridad reglamentaria.

3 b) Medidas de restitución y cumplimiento:

4 Las agencias concernidas podrán ordenar, como medida correctiva, la restitución del
5 servicio, tratamiento o beneficio indebidamente negado o interrumpido, así como adoptar
6 órdenes de cumplimiento inmediato, modificar prácticas institucionales, exigir ajustes
7 razonables o implementar acciones afirmativas para evitar nuevas violaciones.

8 c) Referidos a juntas examinadoras o colegios profesionales:

9 Cuando la violación provenga de un profesional de la salud, las agencias con
10 jurisdicción podrán referir el caso a la junta examinadora correspondiente para la
11 imposición de sanciones disciplinarias, suspensión de licencias o revocación, según
12 corresponda bajo el debido proceso de ley.

13 d) Responsabilidad civil:

14 Esta Ley no limita el derecho de los pacientes a presentar reclamaciones judiciales bajo
15 otras leyes vigentes por daños y perjuicios causados como consecuencia de una violación a
16 los derechos aquí reconocidos, incluyendo acciones bajo la Ley Núm. 194-2000, conocida
17 como la "Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente", o cualquier otra ley
18 aplicable.

19 e) Supervisión institucional:

20 El Departamento de Salud deberá mantener un registro interno de violaciones
21 sustanciales a esta Ley, identificar patrones recurrentes de incumplimiento y adoptar
22 medidas de fiscalización más estrictas con respecto a las entidades o profesionales que

1 incurran en prácticas discriminatorias, negligentes o contrarias a los principios aquí
2 establecidos.

3 f) Denuncias públicas y transparencia:

4 Las agencias administrativas deberán publicar informes anuales, de carácter público,
5 sobre el número y naturaleza de las querellas recibidas al amparo de esta Ley, las medidas
6 adoptadas y las entidades involucradas, manteniendo la confidencialidad de los datos
7 personales de los pacientes.

8 Artículo 7.- Reglamentación.

9 El Departamento deberá adoptar, en coordinación con otras agencias pertinentes, el
10 reglamento necesario para la aplicación efectiva de esta Ley, incluyendo definiciones
11 técnicas, protocolos operativos, mecanismos de fiscalización y medidas de cumplimiento.
12 Dicho reglamento deberá ser aprobado en un término no mayor de ciento ochenta (180)
13 días a partir de la vigencia de esta Ley.

14 Artículo 8.- Clausula de Separabilidad.

15 Si cualquier disposición de esta Ley fuera declarada inconstitucional, nula o inválida
16 por un tribunal competente, dicha declaración no afectará las demás disposiciones de esta
17 Ley, las cuales continuarán en pleno vigor y efecto.

18 Artículo 9.- Vigencia.

19 Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.