

# GOBIERNO DE PUERTO RICO

20<sup>ma</sup>. Asamblea  
Legislativa

1<sup>ra</sup>. Sesión  
Ordinaria

## SENADO DE PUERTO RICO

### P. del S. 620

8 mayo de 2025

Presentado por el señor *Rosa Ramos* (*Por Petición*)

*Referido a la Comisión de Salud*

#### LEY

Para establecer la “Ley de Concientización sobre la Miastenia Gravis”; disponer la política pública del Gobierno de Puerto Rico respecto al manejo de los pacientes con Miastenia Gravis (MG); asignar responsabilidades al Departamento de Salud en cuanto a la educación continuada sobre MG; establecer reglamentación que promueva educación sobre MG en programas académicos de ramas de medicina y profesiones de la salud; desarrollar o adaptar guías médicas sobre el diagnóstico y tratamiento de MG; promover investigaciones sobre las causas y tratamiento de la Miastenia Gravis; requerir a la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico y al Comisionado de Seguros que se incluya la Miastenia Gravis en la cubierta especial del Plan de Salud del Gobierno y de los planes médicos privados; declarar el mes de junio como “Mes de la Concientización sobre la Miastenia Gravis”; ordenar al Departamento de Educación y al Departamento de Salud a promover actividades educativas dirigidas a estudiantes y a profesionales de la salud, en celebración de este mes; y para otros fines relacionados.

#### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Miastenia Gravis (MG) es una enfermedad neuromuscular de origen autoinmune caracterizada por debilidad y fatiga muscular progresivas, especialmente al realizar actividades físicas continuadas. El sistema inmunológico del paciente produce anticuerpos que interfieren en la comunicación normal entre los nervios y los músculos, lo cual impacta de manera significativa la calidad de vida de quienes la padecen. Entre los síntomas más frecuentes se reportan dificultades para hablar (disartria), problemas

al tragar (disfagia), visión doble o borrosa, debilidad en brazos y piernas, e incluso complicaciones respiratorias en los casos más severos.

Aunque no existen datos completamente uniformes, la *Myasthenia Gravis Foundation of America* (MGFA) estima que en Estados Unidos la prevalencia oscila entre 14 y 20 casos por cada 100,000 habitantes, lo que equivale a decenas de miles de personas afectadas. Extrapolando esas cifras a la población de Puerto Rico cercana a los 3.2 millones de habitantes se podrían estimar varios cientos de pacientes diagnosticados localmente; no obstante, la cifra real puede ser mayor debido a casos que no se reportan o diagnostican adecuadamente. Al momento, entidades como la *Leadership in Health Foundation* han advertido sobre un desconocimiento considerable de la condición en la Isla y la necesidad urgente de fomentar la educación pública y profesional para su detección temprana.

La MG representa un reto para el sistema de salud puertorriqueño, ya que sus tratamientos pueden incluir medicamentos de alto costo (por ejemplo, inhibidores de la acetilcolinesterasa, inmunoglobulinas intravenosas, plasmaféresis y fármacos biológicos), además de requerir un equipo multidisciplinario y la presencia de especialistas en neurología, inmunología y terapia respiratoria. Algunos pacientes en Puerto Rico señalan que los planes médicos no siempre cubren de manera adecuada estos medicamentos o procedimientos, lo cual genera barreras económicas para acceder a un tratamiento eficaz y continuo.

Asimismo, al ser la Miastenia Gravis una enfermedad crónica y potencialmente incapacitante, su impacto va más allá del plano médico. Muchas personas afectadas pueden sufrir deterioro en sus actividades diarias, disminución en su capacidad laboral y un aumento en el riesgo de complicaciones si no reciben el manejo apropiado. En este sentido, la educación a profesionales de la salud resulta fundamental para lograr diagnósticos certeros y oportunos, mientras que la divulgación de información en la

comunidad puede evitar demoras innecesarias y reducir el estigma que rodea a esta condición.

Puerto Rico cuenta con organizaciones sin fines de lucro que han levantado la voz de alerta ante la necesidad de articular políticas públicas efectivas en favor de la población con Miastenia Gravis. Dichas organizaciones abogan, entre otras cosas, por la inclusión de la MG en las cubiertas de salud catastrófica, la asignación de presupuestos específicos para el apoyo a los pacientes, la promoción de investigaciones científicas locales y la creación de protocolos unificados para el manejo de la enfermedad en los principales recintos hospitalarios de la Isla.

La detección y el tratamiento temprano de la Miastenia Gravis son determinantes para atenuar la progresión de la debilidad muscular, disminuir el número de crisis y evitar complicaciones que pongan en riesgo la vida del paciente. Por tal razón, resulta imperativo establecer una política pública clara y robusta que garantice la cobertura de medicamentos y procedimientos indispensables, fomente la capacitación de profesionales de la salud y promueva acciones de investigación y educación ciudadana. De esta forma, se podrá ofrecer una mejor calidad de vida a las personas con MG en Puerto Rico y sus familias, al mismo tiempo que se optimizan los recursos del sistema de salud.

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

1 Artículo 1.- Título

2 Esta Ley se conocerá y podrá citarse como la “Ley de Concientización sobre la  
3 Miastenia Gravis”.

4 Artículo 2.- Política pública

5 Se establece como política pública del Gobierno de Puerto Rico reconocer la  
6 importancia de la detección temprana y el manejo adecuado de los pacientes con

1 Miastenia Gravis (MG). El objetivo es asegurar que estos pacientes tengan acceso  
2 oportuno a diagnósticos precisos, tratamientos eficaces y orientación, así como apoyar  
3 la investigación y la educación necesaria para reducir la mortalidad, las complicaciones  
4 y el deterioro de la calidad de vida derivados de la MG. Igualmente, se declara como  
5 política pública proteger y establecer los derechos de todo ciudadano para que no se le  
6 discrimine por causa de la condición de la MG, incluyendo solicitar los servicios de un  
7 plan médico, empleo y servicios.

### 8 Artículo 3.- Educación y Capacitación

9 A fin de viabilizar los propósitos de esta Ley, se definen las siguientes acciones:

10 (a) Educación Continuada: El Departamento de Salud, a través de la Junta de  
11 Licenciamiento y Disciplina Médica y en coordinación con el Colegio de Médicos  
12 Cirujanos de Puerto Rico, la Academia Puertorriqueña de Neurología y otras  
13 asociaciones profesionales pertinentes, asegurará que entre los temas de educación  
14 continuada para profesionales de la salud se incluya contenido sobre la identificación,  
15 diagnóstico y tratamiento de la Miastenia Gravis.

16 (b) Programas Académicos: El Departamento de Salud, en coordinación con la Junta  
17 de Instituciones Post Secundarias, el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de  
18 Puerto Rico y demás entidades académicas, establecerá la reglamentación necesaria  
19 para promover que todos los programas de formación en ciencias de la salud (medicina,  
20 enfermería, terapia respiratoria, técnicos de emergencias médicas, entre otros) incluyan  
21 en sus currículos temas relevantes al diagnóstico, manejo y tratamiento de la MG.

1 (c) Guías Médicas: El Departamento de Salud, en coordinación con el Colegio de  
2 Médicos Cirujanos, asociaciones médicas especializadas y organizaciones sin fines de  
3 lucro dedicadas a la MG, desarrollará o adaptará guías de práctica clínica sobre  
4 Miastenia Gravis, basándose en modelos nacionales o internacionales vigentes. Estas  
5 guías deberán distribuirse en hospitales, salas de emergencia, centros de cuidado  
6 primario y otros recintos de salud para un manejo homogéneo y seguro de los pacientes  
7 con MG.

8 (d) Promoción y Concienciación: El Departamento de Salud, en colaboración con  
9 agencias públicas y municipios, organizará campañas de concienciación sobre MG. Se  
10 promoverá la participación de la ciudadanía y entidades privadas en consonancia con la  
11 Ley 19-2013, a fin de crear mayor sensibilidad sobre los síntomas, la importancia del  
12 diagnóstico temprano y las opciones de tratamiento.

13 (e) Investigación: El Recinto de Ciencias Médicas y otras instituciones académicas y  
14 científicas promoverán y colaborarán en el desarrollo de estudios epidemiológicos,  
15 clínicos y sociales sobre la Miastenia Gravis en Puerto Rico, a fin de mejorar la  
16 comprensión de esta condición, optimizar los tratamientos y formular mejores políticas  
17 públicas.

#### 18 Artículo 4.- Cobertura en Planes de Salud

19 (a) Plan de Salud del Gobierno (Plan Vital): La Administración de Seguros de Salud  
20 de Puerto Rico (ASES) incluirá la Miastenia Gravis en la cubierta especial del Plan de  
21 Salud del Gobierno, garantizando el acceso a terapias y medicamentos que no sean  
22 experimentales ni de modificación genética, siempre que se demuestre su eficacia y

1 necesidad médica para el paciente con MG. Esto incluye sin limitarse terapias de  
2 inmunoglobulina, plasmaféresis, inhibidores de la acetilcolinesterasa, anticuerpos  
3 monoclonales y cualquier otro tratamiento validado científicamente.

4 (b) Planes Médicos Privados: Se ordena al Comisionado de Seguros de Puerto Rico  
5 que vele por la inclusión de la Miastenia Gravis en la cubierta de los planes de salud  
6 privados. Se requerirá a las organizaciones de seguros de salud o aseguradoras,  
7 establecidas conforme a la Ley Núm. 77 de 19 de junio de 1957 y la Ley Núm. 194 de 29  
8 de agosto de 2011, que incluyan cobertura para la Miastenia Gravis en sus pólizas, sin  
9 que se entienda como limitación, la contratación de especialistas, el acceso directo a  
10 proveedores y los medicamentos y pruebas necesarias para su diagnóstico y  
11 tratamiento.

12 (c) Especialistas Fuera de la Red - Contratación o Reembolso: Cuando un plan de  
13 salud no cuente con especialistas en su red, deberá proceder a contratar los servicios  
14 necesarios o reembolsar al paciente el costo de recibir servicios fuera de la red, en  
15 igualdad de condiciones que si el proveedor estuviera contratado por el plan médico.

16 (d) Criterios de Necesidad Médica: A efectos de la presente Ley, y específicamente  
17 en cuanto a la cubierta del Plan Vital, los tratamientos y pruebas recomendados para la  
18 Miastenia Gravis se considerarán médicamente necesarios si cumplen con la definición  
19 de necesidad médica contenida en la Sección 19 del Artículo VI de la Ley Núm. 72 de 7  
20 de septiembre de 1993, según enmendada y dentro de los parámetros de la cubierta  
21 aprobada por el gobierno federal para el Programa Medicaid, según aplique.

22 Artículo 5.- Disposiciones Adicionales

1 (a) Se prohíbe todo tipo de discrimen por razón del diagnóstico de Miastenia Gravis,  
2 tanto para la contratación y el disfrute de planes médicos, como en el empleo y en la  
3 obtención de servicios gubernamentales o privados, sin menoscabo de cualquier otra  
4 disposición legal o reglamentaria que prohíba estas prácticas.

5 (b) Se ordena a la Oficina del Comisionado de Seguros adoptar las medidas  
6 necesarias para hacer valer las disposiciones de esta Ley, fiscalizar y asegurar su  
7 cumplimiento.

8 (c) Se declara el mes de junio de cada año como el “Mes de la Concientización sobre  
9 la Miastenia Gravis” en Puerto Rico.

10 (d) Se ordena al Departamento de Educación y al Departamento de Salud a  
11 promover actividades educativas dirigidas a estudiantes y a profesionales de la salud, el  
12 mes de junio de cada año, en celebración del “Mes de la Concientización sobre la  
13 Miastenia Gravis”.

14 (e) El Procurador del Paciente tendrá la facultad de intervenir y multar a quienes  
15 violen las disposiciones de esta Ley, previa notificación y vista, y conforme y hasta las  
16 cantidades dispuestas por la Ley 38-2017, según enmendada, conocida como “Ley de  
17 Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico”.

18 Artículo 6.- Supremacía

19 Las disposiciones de esta Ley prevalecerán sobre cualquier otra disposición de ley  
20 que no estuviere en armonía con lo aquí establecido.

21 Artículo 7.- Separabilidad

1 Si cualquier parte de esta Ley fuera declarada inconstitucional por un tribunal  
2 competente, la sentencia a tal efecto dictada no afectará, perjudicará ni invalidará el  
3 resto de esta Ley. El efecto de dicha sentencia quedará limitado a la parte específica de  
4 esta que haya sido declarada inconstitucional.

5 Artículo 8.- Vigencia

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