

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

20^{ma.} Asamblea
Legislativa

1^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 654

2 de junio de 2025

Presentado por el señor *Hernández Ortiz*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para añadir un nuevo inciso (m) a la Sección 3, del Artículo VI de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico” a los fines de incluir como beneficiarios del plan de salud del gobierno de Puerto Rico a todas las personas que padecen de alguna enfermedad rara, reconocida por la “Office of Rare Diseases Research” y el “Genetic and Rare Diseases Information Center”; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las condiciones y enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada condición o enfermedad específica solo puede afectar a un número limitado de personas. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de siete mil (7,000) enfermedades raras que afectan al siete por ciento (7%) de la población mundial. Entre ellos, hay puertorriqueños y puertorriqueñas que han sido diagnosticados con condiciones y enfermedades raras.

La Organización Nacional de Enfermedades Raras, es una organización sin fines de lucro que apoya a las personas afectadas con enfermedades raras y a las

organizaciones de apoyo de estas enfermedades. Esta organización, junto con más de 300 organizaciones de pacientes, está envuelta en la identificación, el tratamiento y la cura de las enfermedades raras a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios para pacientes.

Dicha organización, publicó el 11 de diciembre de 2023 un informe sobre los latinos y las enfermedades raras donde destacan como millones de estadounidenses, incluyendo los puertorriqueños, enfrentan desigualdades considerables en materia de salud. Uno de los hallazgos principales identificados por la Organización, tras haber realizado sesiones de escucha comunitaria, fue el de obstáculos de acceso a servicios de salud. Estos identifican los costos directos de las citas médicas, los medicamentos y los tratamientos, como el desafío más grande en el acceso a la atención o al tratamiento para una afección rara. En cada sesión, los participantes manifestaron una frustración respecto a los límites de ingresos para poder acceder a beneficios. En algunos casos, los participantes manifestaron que redujeron intencionalmente sus ingresos para poder acceder a cubiertas médicas del gobierno que cubrieran los deducibles por tratamientos médicos, toda vez que los ofrecidos por seguros privados son sumamente altos.

Las personas que padecen de alguna afección o enfermedad rara, han destacado que la fuente más importante de apoyo para ellos son otros pacientes y familiares que han conocido y con los que han entablado amistades cercanas a lo largo de la enfermedad. Al cuestionarle a estos pacientes qué consideran debe ser un mundo ideal para atender sus enfermedades, la mayoría de estos expuso que el costo de la atención y la cobertura de seguro médico no debería ser un aspecto de preocupación constante. Del mismo modo, expusieron que sería ideal que más personas conozcan las enfermedades raras y que los pacientes que enfrentan una afección de esta naturaleza, puedan tener acceso a cualquier servicio de salud.

En Puerto Rico, se ha adoptado política pública con relación a las enfermedades raras, lo que denota el interés del legislador en estos temas, que aun cuando afecten a

pocas personas, son parte importante de nuestra población. Por ejemplo, mediante la Ley 13-2021 se declaró el último mes de febrero de cada año como el “Día de Condiciones y Enfermedades Raras” con el propósito de crear conciencia sobre estas condiciones médicas y promover la sensibilización y educación a la ciudadanía sobre su existencia. Más recientemente, se firmó la Ley 9-2025 que establece la “Ley de la Oficina Enlace para el Apoyo y Registro de las Personas con Enfermedades Raras” adscrita al Departamento de Salud. Esta Ley, entre otras cosas, tiene el propósito de establecer un registro que permita recopilar, mantener y actualizar información de personas con enfermedades raras en el País.

Dicho ello, mediante esta pieza legislativa, de manera expresa, reconocemos como parte de las personas que podrán ser beneficiarios del plan de salud, aquellos que tienen una enfermedad rara independientemente de la edad. A esos fines, se considerarán como enfermedades raras todas aquellas que sean reconocidas por la “Office of Rare Diseases Research” y el “Genetic and Rare Diseases Information Center”.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Se añade un nuevo inciso (m) a la Sección 3, del Artículo VI de la
2 Ley 72-1993, según enmendada, conocida como “Ley de la Administración de
3 Seguros de Salud de Puerto Rico” para que lea como sigue:

4 “Sección 3.- Beneficiarios del Plan de Salud.

5 Todos los residentes de Puerto Rico podrán ser beneficiarios del Plan de Salud
6 que se establecen por la implantación de esta ley, siempre y cuando cumplan con los
7 siguientes requisitos, según corresponda:

8 (a) ...

9 (b) ...

1 ...

2 (m) *Personas con enfermedades raras, independientemente de la edad. Para fines de*
3 *esta Ley, se considerarán enfermedades raras todas aquellas que sean reconocidas por la*
4 *“Office of Rare Diseases Research” y el “Genetic and Rare Diseases Information Center”*

5 Artículo 2.- Vigencia.

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