

## ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

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

1<sup>ra.</sup> Sesión  
Ordinaria

### SENADO DE PUERTO RICO

# P. del S. 434

20 de mayo de 2021

Presentado por la señora *Santiago Negrón*

*Referido a la Comisión de Salud*

#### LEY

Para enmendar los Artículos 3, 4 y 5 de la Ley 150-1996, según enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, con el fin de ampliar la definición de Enfermedad Catastrófica Remediable, para incluir aquellas enfermedades que, aunque el tratamiento no salve la vida del paciente, pueda reducir los síntomas y ayudar a extender la expectativa de vida o a valerse por sí mismo el mayor tiempo posible.

#### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Ley 150-1996, según enmendada, conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, estableció el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediables. Dicho Fondo se creó para sufragar total o parcialmente, los costos de diagnóstico y tratamiento de aquellas personas que padezcan enfermedades catastróficas.

Esta Ley define enfermedad catastrófica remediable como: Enfermedad cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la pérdida de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la vida del paciente; que ese tratamiento, incluyendo su diagnóstico, no sea cubierto o que sea cubierto parcialmente por los planes de seguro de salud disponibles en el mercado general, incluyendo el Plan de Seguro de Salud del Gobierno;

y que el paciente o los integrantes de su núcleo familiar o los obligados por ley a alimentar carecen de los recursos económicos para asumir los costos o los medios para obtener financiamiento en la banca privada.

Además, define en segunda instancia, enfermedades que no sean terminales, pero que hayan ocasionado un impedimento de carácter permanente que podría ser seriamente agravado de no intervenir la ciencia médica mediante un tratamiento que haya evidenciado que remedia o impide que se agrave dicha condición.

Sin embargo, la Ley no contempla, aquellas enfermedades cuyo efecto previsible es la muerte y que no tienen cura conocida, pero para las cuales existen tratamientos que, aunque no salvan la vida del paciente, pueden aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida y mejorar significativamente la calidad de vida, incluyendo el prolongar el periodo durante el cual el o la paciente puede valerse por sí mismo/a.

Un ejemplo de este tipo de enfermedad incurable hasta la fecha, pero cuyo tratamiento ayuda a extender la expectativa y calidad de vida de quien la padece, es la enfermedad de Huntington. Bajo la definición actual de enfermedades catastróficas remediabiles, el tratamiento para esta enfermedad no está cubierto y quienes la padecen no pueden recibir asistencia del Fondo.

En aras de brindarles justicia a los pacientes de estas enfermedades terminales, cuyos tratamientos, aunque no salvan sus vidas, les brinda una expectativa y calidad de vida mayor, esta Asamblea Legislativa entiende meritorio enmendar la Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico, para que el Fondo de Enfermedades Catastróficas Remediabiles esté a su disposición y alcance.

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

1 Sección 1.- Se enmienda el Artículo 3 de la Ley 150-1996, según enmendada, para  
2 que lea como sigue:

3 “Artículo 3. - Definiciones

1           Para fines de interpretación y aplicación de esta Ley, los siguientes términos o  
2 frases tendrán el significado que a continuación se expresa, a menos que del  
3 contexto surja claramente otro significado.

4           a) Enfermedad catastrófica remediabile.

5           (1) Enfermedad cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la  
6 pérdida de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito  
7 que hay tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la  
8 vida del paciente, o que aunque el tratamiento no salve la vida del  
9 paciente, pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de  
10 vida o mejorar significativamente la calidad de vida, incluyendo el  
11 prolongar el periodo durante el cual el o la paciente puede valerse por sí  
12 mismo/a; que ese tratamiento, incluyendo su diagnóstico no sea cubierto  
13 o que sea cubierto parcialmente por los planes de seguro de salud  
14 disponibles en el mercado general, incluyendo el Plan de Seguro de Salud  
15 del Gobierno de Puerto Rico; y que el paciente o los integrantes de su  
16 núcleo familiar o los obligados por ley a alimentar carecen de los recursos  
17 económicos para asumir los costos o los medios para obtener  
18 financiamiento en la banca privada.

19           (2) ...

20           (3) ...

21           (b) ...

22           ...

1 (i) ...”

2 Sección 2.- Se enmienda el Artículo 4 de la Ley 150-1996, según enmendada, para  
3 que lea como sigue:

4 “Artículo 4.- Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas  
5 Remediabiles; Creación

6 Se crea el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas  
7 Remediabiles, adscrito al Departamento de Salud y administrado por la Junta  
8 creada en el Artículo 7 de esta Ley, el cual será utilizado para sufragar, total o  
9 parcialmente, los costos de diagnóstico y tratamiento, incluyendo los gastos  
10 supletorios, de aquellas personas que padezcan enfermedades cuyo efecto  
11 previsible certificado por un médico es la pérdida de la vida, para la cual la  
12 ciencia médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha  
13 condición al extremo de salvar la vida del paciente, o que aunque el tratamiento  
14 no salve la vida del paciente, pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la  
15 expectativa de vida o mejorar significativamente la calidad de vida, incluyendo  
16 el prolongar el periodo durante el cual el o la paciente puede valerse por sí  
17 mismo/a; y que ese tratamiento, incluyendo su diagnóstico, no sea cubierto o  
18 que sea cubierto parcialmente por los planes de seguro de salud disponibles en el  
19 mercado general, incluyendo el Plan de Seguro de Salud del Gobierno de Puerto  
20 Rico; y que el paciente o los integrantes de su núcleo familiar o los obligados por  
21 ley a alimentarse carecen de los recursos económicos o los medios para obtener  
22 financiamiento en la banca privada.

1                   Para estos fines...

2                   ...”

3           Sección 3.- Se enmienda el Artículo 5 de la Ley 150-1996, según enmendada, para  
4 que lea como sigue:

5                   “Artículo 5. - Pacientes elegibles

6                   Será elegible para la asistencia del Fondo para Servicios contra Enfermedades  
7 Catastróficas Remediabiles, toda persona que reúna los requisitos siguientes:

8                   (a) ...

9                   (b) Que su médico certifique que le consta la condición y que la ciencia  
10 médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha  
11 condición al extremo de salvar la vida del paciente, o que, aunque el tratamiento  
12 no salve la vida del paciente, pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la  
13 expectativa de vida o mejorar significativamente la calidad de vida, incluyendo  
14 el prolongar el periodo durante el cual el o la paciente puede valerse por sí  
15 mismo.

16                   (c) ...

17                   (d) ...

18                   (e) ...

19                   (f) ...”

20           Sección 4.- El Secretario del Departamento de Salud adoptará un reglamento, o  
21 enmendará cualquier reglamento existente, y establecerá todas las reglas y normas  
22 relativas a la efectiva consecución de esta Ley. Disponiéndose, además, que el Secretario

1 del Departamento de Salud dispondrá por reglamento, un listado taxativo de aquellas  
2 enfermedades catastróficas que, aunque el tratamiento no salve la vida del paciente,  
3 pueda aliviar los síntomas, ayudar a extender la expectativa de vida o mejorar  
4 significativamente la calidad de vida, incluyendo, el prolongar el periodo durante el  
5 cual el o la paciente puede valerse por sí mismo, incluyendo, sin limitarse a, la  
6 enfermedad de Huntington. También el Secretario someterá a la Asamblea Legislativa,  
7 en un periodo de sesenta (60) días, el reglamento adoptado.

8 Sección 5.- Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.