

14ta ASAMBLEA LEGISLATIVA
6ta SESION ORDINARIA
LEY NUM.: 280
APROBADA: 27 DE SEPTIEMBRE DE 2003

(P. de la C. 1369)

L E Y

Para crear un Registro de Condiciones Congénitas entre los Infantes del Municipio de Vieques, adscrito al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

EXPOSICION DE MOTIVOS

Las condiciones congénitas en infantes representan un grave problema de salud pública que el Estado debe atender con toda la celeridad y eficiencia posible. Ciertamente, la presencia de estas condiciones conduce a estados de angustia mental en los familiares de los infantes que padecen las mismas. El tratamiento de estas condiciones conlleva, a su vez, costos económicos prohibitivos para muchas familias. Pero más importante aún, los infantes que las padecen sufren de limitaciones considerables en su desarrollo natural como seres humanos.

Este cuadro se agudiza en áreas geográficas expuestas a una contaminación ambiental masiva. Sin lugar a dudas, la exposición a contaminación ambiental aumenta las probabilidades de padecer de condiciones genéticas que trastornan el desarrollo normal de los órganos y tejidos de un sinnúmero de infantes. Cuando esta exposición intensa a tóxicos y otros contaminantes, se escenifica en lugares sumergidos en pobreza material extrema y en un desconsolador aislamiento, se genera una problemática que el Estado tiene que atender con el mayor apremio. Esta es la realidad que viven los ciudadanos del Municipio de Vieques.

Los residentes de Vieques han estado expuestos a materiales tóxicos y químicos. Esto se suma al aislamiento y discriminación a la que se le ha condenado en materia de servicios médicos, calidad de vida y desarrollo económico. La conjugación de estos elementos redundan en condiciones evidentemente desiguales al momento de enfrentar las condiciones congénitas de los infantes. Por consiguiente, el Estado debe intervenir para atenuar tal desigualdad, de manera que los ciudadanos de Vieques estén similarmente situados en el esfuerzo por combatir y prevenir estas condiciones congénitas. Es por ello, que se crea por la presente ley un Registro de Infantes Viequenses, con datos sobre la incidencia de condiciones congénitas entre éstos. Tales datos son indispensables para la operación y evaluación eficiente de programas de prevención, el desarrollo de una política de salud pública coherente, y la distribución adecuada de recursos en la lucha contra estas condiciones. De esta manera, el Estado descarga su responsabilidad de proteger a las áreas y sectores más desfavorecidos, cuando se trata de combatir males sociales que amenazan la integridad física y emocional de sus ciudadanos.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Título de la Ley

Esta Ley se conocerá como la Ley del Registro de Condiciones Congénitas en los Infantes de Vieques.

Artículo 2.-Interpretación del Articulado.

La presente Ley se interpretará liberalmente en todo aquello que asegure la acumulación eficiente de datos científico-médicos referentes a condiciones congénitas en los infantes de Vieques.

Artículo 3.-Definiciones

- a) condición congénita en los infantes - esta expresión se entenderá como aquella deficiencia mental o física, de naturaleza funcional o estructural, en un embrión humano, un feto o infante no mayor de 5 años, resultante de una o más causas gen éticas o ambientales.
- b) Departamento - significa el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- c) facilidad médica - el término incluye: hospital general o especializado; clínica operada y administrada por médico independiente; Escuela de Medicina pública o privada; y cualquier otro establecimiento médico que trate o diagnostique alguna condición congénita, o que reciba información útil para la identificación de condiciones congénitas en los infantes de Vieques.
- d) manera maliciosa - significa transmitir o hacer uso de la información del Registro a sabiendas de que se usará para propósitos contrarios a los contemplados en esta Ley.
- e) negligencia crasa - es la divulgación de información, sin ser diligente en la constatación de que el recipiente de ésta es realmente un agente autorizado del Departamento o está autorizado por esta Ley para recibirla.
- f) profesional de la salud - una persona cuya profesión esté relacionada de alguna manera a la preservación de la salud de otra persona, y cuyo desempeño esté sustentado en cierto mínimo de educación formal, y en una licencia o certificación del Estado que acredite su aptitud para tal quehacer.
- g) Registro - significa Registro de Condiciones Congénitas en las Infantes de Vieques.

Artículo 4.-Establecimiento del Registro y Administración del mismo.

- a) Por la presente Ley, se establece un Registro de Infantes con Condiciones Congénitas en el Municipio de Vieques.
- b) El Registro así creado estará adscrito al Departamento de Salud de Puerto Rico, el que asignará el personal y los recursos necesarios para la consecución de los fines contemplados en la presente Ley.
- c) En el ejercicio de sus funciones, el Departamento podrá delegar algunos de sus deberes en aquellas agencias o instrumentalidades públicas con las condiciones más aptas para viabilizar los objetivos de esta Ley.
- d) De ejercitar la facultad de delegación reconocida en el inciso anterior, el Departamento conservará, en todo momento, la responsabilidad primaria sobre la administración del Registro.

Artículo 5.-Objetivos Generales.

Se configurará el Registro de la manera que mejor adelante los siguientes objetivos:

- a) Identificar áreas del Municipio de Vieques con la mayor incidencia de infantes con condiciones congénitas.
- b) Proveer información que facilite la identificación de factores de riesgo, causas y patrones de las condiciones congénitas.
- c) Evaluar la posible vinculación de las condiciones congénitas con una exposición continua a contaminación ambiental en el Municipio de Vieques.
- d) Establecer tendencias anuales en la frecuencia y mortalidad de las condiciones gen éticas.
- e) Propiciar el desarrollo de estrategias y programas que ayuden a prevenir condiciones congénitas en los infantes de Vieques.
- f) evaluar el impacto de las condiciones congénitas en los infantes afectados, sus familias y el sistema de salud de Puerto Rico.

Artículo 6.-Reglamentación aplicable.

En la ejecución de los deberes impuestos por esta Ley, el Departamento de Salud deberá adoptar las reglas y procedimientos que gobernarán la operación del Registro. Al menos, la regulación así adoptada procurará:

- a) usar un sistema médicamente reconocido que especifique las condiciones congénitas a ser identificadas e investigadas.

- b) configurar tal sistema de suerte que clasifique las condiciones congénitas de acuerdo a su gravedad para la salud pública.
- c) codificar la información compilada en el Registro de manera que los datos personales de los infantes registrados sean representados por claves y siglas especiales.
- d) prescribir un mínimo de entrenamiento y experiencia requerida a los agentes y funcionarios autorizados del Registro.
- e) instituir el mecanismo mediante el cual se tendrá acceso a los expedientes médicos ya la información necesaria para cumplir con lo dispuesto en esta Ley.
- f) establecer un procedimiento que facilite la cooperación entre las facilidades médicas, los profesionales de la salud y el Departamento o sus agentes y funcionarios.

Dicho procedimiento incluirá reglas específicas sobre la solicitud de expedientes médicos, el tiempo de revisión de los mismos y el funcionario que custodiará tales expedientes.

Artículo 7.-Información del Registro.

- a) El Departamento de Salud o la entidad por éste designada, podrá requerir, con veinte (20) días de anticipación, a toda facilidad médica ya todo profesional de la salud certificado en Puerto Rico, que suministre los expedientes médicos de infantes viequenses diagnosticados con condiciones congénitas, o en riesgo de desarrollar tales condiciones. Se le podrá requerir también que provean los expedientes médicos de las madres de dichos infantes.
- b) Toda facilidad médica, profesional de la salud, administrador, oficial o empleado de facilidad médica no será responsable criminalmente o civilmente por divulgar la información requerida por este artículo.
- c) La inmunidad conferida en el anterior inciso (b), no se le reconocerá a quien actúe con negligencia crasa o de manera maliciosa en la transmisión de la información.

Artículo 8.-Informe Anual

- a) Al finalizar cada año de operaciones, el Departamento de Salud emitirá un informe exhaustivo a la Asamblea Legislativa de Puerto Rico, en el que se expondrá un cuadro estadístico sobre la incidencia y patrones observados en las condiciones congénitas en los infantes de Vieques.

- b) En el referido informe, el Departamento de Salud deberá detallar las medidas administrativas puestas en vigor o planificadas, para lograr que se atiendan con prontitud las condiciones congénitas registradas, y se le provea el tratamiento adecuado a los infantes que padecen las mismas.
- c) El consabido informe incluirá una investigación sobre la causa, la prevención y el tratamiento de las distintas condiciones congénitas registradas según esta Ley.

Artículo 9.-Comité Consultivo.

El Secretario de Salud deberá constituir un Comité Consultivo que le asista en el desempeño de los deberes establecidos en la presente Ley. El Comité estará compuesto por peritos de las disciplinas de epidemiología, salud pública, ciencia de computación, estadística, administración de hospitales, pediatría y aquellas otras disciplinas que puedan hacer una aportación significativa a la consecución de los fines de esta Ley.

Al mismo tiempo, se elegirán al Comité dos representantes del interés público residentes en Vieques y dos padres de infantes de Vieques con condiciones congénitas. El Comisionado de Vieques también formará parte de este Comité Consultivo.

Artículo 10.-Acceso a Información Registral.

- a) Se restringe el acceso de la información archivada en el Registro a los funcionarios autorizados por el Departamento.
- b) Cualquier otro ciudadano que pretenda tener acceso a dicha información deberá demostrar fehacientemente al Departamento un interés científico válido en emprender algún estudio epidemiológico, demográfico o de naturaleza médica. El ciudadano que logre demostrar tal interés, deberá proveer sus datos personales, la organización o entidad para la que labora, un plan preliminar de investigación y el propósito específico de la solicitud de información.
- c) Toda persona, sea funcionario o ciudadano particular, que gane acceso al Registro deberá comprometerse por escrito a que se circunscribirá al uso autorizado por el Departamento y que mantendrá la confidencialidad de la información provista. Ese compromiso subsiste aún cuando cesen sus funciones en el Registro y aún cuando se cumpla el propósito para el cual se solicitó la información.
- d) La información del Registro no se considerará documento público y tendrá las restricciones que ello conlleva.
- e) La información del registro no podrá ser utilizada para restringir la cubierta o prestación de servicios de salud.

Artículo 11.-Personas autorizadas a divulgar información.

El Departamento podrá suministrar información registral en las siguientes circunstancias:

- a) Para fines estrictamente estadísticos, siempre que se evite la identificación de cualquier persona.
- b) a personal médico, público o privado, en la medida que sea necesario para proteger la vida o la salud del infante registrado.
- c) Si la persona con custodia legal o patria potestad sobre el infante, presta consentimiento informado a que se divulgue la información.
- d) al personal médico, las agencias estatales y demás funcionarios públicos que desempeñen los deberes dispuestos en esta Ley.

Artículo 12.-Penalidad por violación de la Ley.

Cualquier individuo o entidad que haga uso de la información del Registro en forma contraria a lo ordenado por esta Ley será culpable de delito menos grave y de resultar convicta será castigada con pena de reclusión que no excederá de seis (6) meses o multa que no excederá de quinientos (500) dólares o ambas penas a discreción del Tribunal.

Artículo 13.-Duración y Destrucción del Registro

El Registro tendrá una duración de treinta (30) años. Al cabo de los mismos, la información particularizada sobre la identidad de los infantes en el Registro será destruída; sólo se conservarán datos estadísticos. El Registro pasará a ser un documento público.

Dentro del periodo de treinta (30) años antes mencionado se realizarán destrucciones periódicas de la información particularizada del Registro. Cada vez que uno de los infantes registrados en el Registro alcance la edad de doce (12) años, se procederá a destruir la información concerniente a dicho infante, conservándose únicamente sus datos estadísticos generales que no hagan mención alguna a la identidad del menor.

Los dos procesos antes descritos estarán a cargo del Departamento. Las penalidades establecidas en esta Ley son de aplicación a las personas naturales y jurídicas que realicen las precedentes destrucciones.

Artículo 14. -Separabilidad

Si cualquier disposición de esta Ley o la aplicación de la misma a cualquier persona o circunstancias se declara inválida, tal invalidez no afectará otras disposiciones o aplicaciones de la Ley, a las que se les pueda dar efecto sin la disposición o aplicación declarada inválida, y a esta finalidad, las disposiciones de esta Ley son separadas e independientes.

Artículo 15.-Fecha de Vigencia.

Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.

Presidente de la Cámara

Presidente del Senado

DEPARTAMENTO DE ESTADO

Certifico: Que es copia fiel y exacta del original aprobado y firmado por el Gobernador Interino del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

A la fecha de: 31 de octubre de 2003

GISELLE ROMERO GARCÍA

AUXILIAR DE SERVICIOS