

(P. de la C. 4478)

LEY

Para enmendar el Artículo 7 de la Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999, que establece un Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, a fin de autorizar al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico a realizar aquellos proyectos de investigación y estudios necesarios para el diagnóstico y la subsiguiente inclusión de casos de esa enfermedad en dicho registro.

EXPOSICION DE MOTIVOS

La enfermedad del Alzheimer se conceptúa como una de las más serias amenazas a la salud y calidad de vida adecuada para toda sociedad, ya que se caracteriza por una degeneración lenta y dolorosa de las células cerebrales que afecta marcadamente los pacientes de la misma y a los familiares que les rodean al ver a sus seres queridos deteriorándose de manera progresiva. Máxime, cuando es una enfermedad que ataca de manera inmisericorde a nuestra población de mayor edad.

En Puerto Rico, se estima que hay sobre treinta mil (30,000) personas afectadas por esa enfermedad y se calcula en unos ciento cincuenta mil (150,000) a ciento sesenta mil (160,000) dólares los gastos por cada paciente. Esto, no incluye la ayuda profesional que requieren y necesitan los familiares más cercanos.

Cabe señalar que un paciente de alzheimer puede llegar a vivir veinticinco (25) años o más con la condición y en la mayoría de los casos recibe ayuda directa o indirecta del Gobierno para hacer frente a una situación que podría ser catastrófica. Por supuesto, la magnitud y proyecciones de crecimiento de este mal se presentan como un asunto que merece nuestra más decidida atención y esfuerzo.

Siendo esto así, a través de la Ley Núm. 13 de 8 de enero de 1998 se estableció en el Departamento de Salud el "Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico" como instrumento específico y responsable del desarrollo de los planes de asistencia integral para los servicios requeridos por dichos pacientes, así como la asignación de los fondos necesarios a estos propósitos. Posteriormente, se aprobó la Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999, que estableció el "Registro de Casos de la Enfermedad Alzheimer en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico", que forma parte del Centro señalado.

El descrito marco legal, persigue el poder cuantificar la cantidad de casos de la enfermedad Alzheimer en nuestro suelo para poder dirigir en forma efectiva las alternativas para combatir este terrible mal. Específicamente, se dispone de forma imperativa que todo médico que realice un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer lo informe al Departamento

de Salud para su entrada al Registro. Con esta información se identifican todos los casos detectados y se procede a investigar y estudiar esta enfermedad para descifrar su enigma y afrontar soluciones valiosas para combatirla en bienestar de todos.

Sin embargo, es menester señalar que parece contradictorio a estos esfuerzos el lenguaje dispuesto en el Artículo 7 de la Ley Núm. 237, *supra*, que limita a nuestro Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico a sólo poder realizar, al fallecimiento de una persona que hubiese tenido un diagnóstico de alzheimer o de algún padecimiento análogo, un examen *post-mortem* de los tejidos cerebrales y no aquellos estudios, investigaciones o técnicas que ayuden en la identificación o diagnóstico en vida de las personas que presentaran síntomas de la enfermedad. Más aún, cuando dichas biopsias *post-mortem* de cerebro no se practican actualmente en Puerto Rico.

Con esta limitación de uso de los fondos asignados, se trastoca la finalidad principal de insertar los recursos del Recinto para la detección y tratamiento temprano de este problema de salud, lo cual, sin duda, ayudaría a disminuir la morbilidad, mortalidad y sufrimiento excesivo, tanto de los pacientes de alzheimer, como de aquellos a cargo de su cuidado.

En ese sentido, entendemos fundamental enmendar el Artículo 7 de la Ley Núm. 237, *supra*, autorizando al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico a realizar, en coordinación y mutuo acuerdo con el Departamento de Salud, aquellos proyectos de investigación, exámenes y estudios necesarios al diagnóstico y subsiguiente inclusión de casos de esa enfermedad en el registro. Por supuesto, así reconocemos la valía y efectiva utilización de la experiencia, capacidad y conocimiento del personal médico de tan respetada institución en el campo de la salud en Puerto Rico, como parte fundamental e indispensable de esta lucha.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Se enmienda el Artículo 7 de la Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999, para que se lea como sigue:

“Artículo 7.-Se autoriza al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, para que en coordinación y mutuo acuerdo con el Departamento de Salud, realice aquellos proyectos de investigación, estudios o exámenes médicos necesarios a las personas que así lo autoricen y sean referidas por un médico, que permitan el diagnóstico, detección o tratamiento temprano y adecuado para la enfermedad de Alzheimer. Los recursos fiscales que de cualquier fuente se designen para propósitos de realizar proyectos de investigación, estudios o exámenes médicos necesarios a las personas que así lo autoricen y sean referidas por un médico, que permitan el diagnóstico, detección o tratamiento temprano y adecuado para la enfermedad de Alzheimer estarán bajo la custodia, el control y la fiscalización del Departamento de Salud. Una vez realizado dichos exámenes y diagnosticada la enfermedad, se incluirá al paciente en el Registro. Así también, se autoriza al Recinto, al fallecimiento de una persona que hubiese tenido un diagnóstico médico de la enfermedad de Alzheimer o de algún padecimiento análogo, un examen y estudio analítico minucioso de los tejidos cerebrales afectados o degenerados por dicha enfermedad, si así lo hubiere autorizado por escrito el

finado o la persona con autoridad legal para disponer de ese cuerpo. Se dispone, además, que los costos de este procedimiento diagnóstico de biopsia cerebral postmortem sean sufragados con los fondos asignados al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico para estos fines.”

Artículo 2.-Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

.....
Presidente de la Cámara

.....
Presidente del Senado

DEPARTAMENTO DE ESTADO

Certifico que es una copia fiel y exacta de
original:

13 OCT 2004

San Juan, Puerto Rico.

Firma

María D. Díaz Paetz

