

(P. de la C. 85)

## LEY

Para crear un Registro de Personas con Epilepsia adscrito al Departamento de Salud; establecer la obligación de los médicos licenciados autorizados a ejercer en Puerto Rico y de las compañías de seguro de salud de informar los casos de Epilepsia al Registro; autorizar al Secretario del Departamento a realizar acuerdos colaborativos en donde se dispondrán las normas bajo las cuales se le dará la autoridad para implantar, operar y mantener el funcionamiento de dicho Registro; establecer la responsabilidad de empleados, colaboradores e investigadores de firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán legalmente responsables por cualquier brecha en la confidencialidad; imponer penalidades; y para otros fines relacionados.

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La epilepsia no es una sola condición, sino que existen distintos tipos de epilepsia. Los médicos han identificado cientos de diferentes síndromes epilépticos-trastornos que tiene un conjunto específico de síntomas que incluyen la epilepsia. Algunos de estos síndromes parecen ser hereditarios, pero para otros la causa es desconocida. En particular, esta enfermedad es un desorden del sistema nervioso central, caracterizado por un descontrol súbito de las descargas eléctricas del cerebro. De igual manera, estos síndromes epilépticos se describen de acuerdo al área del cerebro donde empiezan. Precisamente, estas manifestaciones comúnmente se conocen como convulsiones, crisis, ataques o eventos.

Asimismo, los ataques pueden generalizarse, o sea, que éstos pueden comprender todo el cerebro. Un tipo de ataque generalizado consiste de convulsiones con una pérdida del conocimiento durante periodos cortos de tiempo. Por otro lado, estas crisis también pueden clasificarse como parciales, cuando las células que no están funcionando bien, se limitan a una parte particular del cerebro. Tales ataques parciales pueden causar periodos de "comportamiento automático" y conciencia alterada.

Ahora bien, la epilepsia es una condición para la cual la detección temprana, el control y el tratamiento adecuado son de suma importancia para que la persona pueda alcanzar una vida plena. Si esta no es controlada puede conducir a graves consecuencias sociales, psicológicas y económicas. Sin embargo, las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal, una vez estén controlados los ataques con el tratamiento adecuado. Así pues, para poder proveer servicios adecuados a los pacientes con epilepsia es necesario contar con una base de datos que nos brinde información precisa de esta población.

Actualmente, varias entidades trabajan en pro de las personas con epilepsia. No obstante, ninguna cuenta con estadísticas que nos aclaren qué por ciento de personas en



Puerto Rico padece de esta condición. La falta de una base de datos certera, podría ser una de las causales para que no se le brinde la importancia que esta condición requiere. Establecer un Registro de Personas con Epilepsia permite la vigilancia epidemiológica del comportamiento de dicha enfermedad en la población puertorriqueña, con el propósito de implementar medidas de detección temprana y tratamiento adecuado, entre otras. Del mismo modo, se determina el perfil del paciente, los focos de incidencia y los factores que contribuyen al padecimiento de la condición.

Ante esto, esta Asamblea Legislativa entiende que el Registro de Personas con Epilepsia propuesto, proporcionará los datos indispensables para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado del paciente. Por otra parte, este Registro será una herramienta para que todos juntos trabajemos en una misma dirección, con el propósito de mejorar la calidad de vida de la población de las personas con epilepsia.

*DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:*

Artículo 1.-Esta Ley se conocerá y podrá ser citada como "Ley del Registro de Personas con Epilepsia".

Artículo 2.-Se crea el Registro de Personas con Epilepsia (Registro), adscrito al Departamento de Salud, que será la entidad responsable de procesar, analizar y divulgar la información relacionada a la incidencia de personas con epilepsia en nuestra Isla. Para el establecimiento de dicho Registro, el Secretario de Salud, podrá realizar acuerdos colaborativos con la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia, para disponer las normas bajo las cuales se le podrá proporcionar a esta última la autoridad para implantar, operar y mantener con el Departamento de Salud el funcionamiento de dicho Registro. Ahora bien, el establecimiento de dicho acuerdo no será de carácter obligatorio para ninguna de las partes. Este Registro mantendrá una base de datos de todos los casos diagnosticados con esta condición. Además, en el Registro se identificarán los tipos de epilepsia por paciente.

Artículo 3.-Será compulsorio para todo médico autorizado a practicar su profesión en Puerto Rico que diagnostique un caso nuevo o brinde tratamiento para la epilepsia, notificarlo trimestralmente al Registro de Personas con Epilepsia del Departamento de Salud, luego de obtener el consentimiento del paciente, según la Ley Pública Núm. 104-191 de 21 de agosto de 1996, conocida como "Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996" (HIPPA).

Artículo 4.-Toda compañía de seguros de salud deberá notificar trimestralmente al Registro de Personas con Epilepsia del Departamento de Salud, de todo asegurado diagnosticado con epilepsia, luego de obtener el consentimiento del paciente, según la Ley Pública Núm. 104-191 de 21 de agosto de 1996, conocida como "Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996" (HIPPA).



Artículo 5.-Los informes se notificarán al Registro de Personas con Epilepsia del Departamento de Salud, electrónicamente mediante reportes diseñados por el Registro de Personas con Epilepsia, que contendrán aquella información necesaria para el estudio y seguimiento de estos casos.

Artículo 6.-Los informes de los casos notificados al Registro de Personas con Epilepsia del Departamento de Salud en virtud de esta Ley, serán confidenciales. Disponiéndose, que los mismos podrán ser utilizados en estudios epidemiológicos, estadísticos, investigaciones científicas y con fines educativos, siempre y cuando no se divulgue la identidad del paciente. Todas las personas que tengan acceso a la información que posea el Registro, ya sean empleados o colaboradores que laboren o aporten en el funcionamiento y operación del Registro creado al amparo de esta Ley, y todos los investigadores que tengan acceso a dichos datos, deberán firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán legalmente responsables por cualquier brecha en la confidencialidad. Estos acuerdos continuarán vigentes, aún después de que el empleado, colaborador o investigador haya concluido su relación con el Registro.

Artículo 7.-El Registro de Personas con Epilepsia del Departamento de Salud, podrá solicitar y obtener de los médicos y compañías de seguro de salud, cualquier información pertinente relacionada con el seguimiento de estos casos siempre y cuando se obtenga el consentimiento del paciente, según la "Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPPA) of 1996", (Public Law 104-191).

Artículo 8.-El Registro rendirá informes trimestrales al Secretario del Departamento de Salud.

Artículo 9.-El Secretario de Salud establecerá aquellas reglas y reglamentos que sean necesarios para implantar los propósitos de esta Ley. Asimismo, el Secretario de Salud podrá realizar acuerdos colaborativos con la Sociedad Puertorriqueña de Epilepsia para establecer las reglas mediante las cuales se le podrá dar a esta última, la autoridad para implantar, operar y mantener en coordinación con el Departamento de Salud el funcionamiento de dicho Registro.

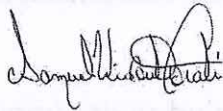
Artículo 10.-El Secretario de Salud podrá imponer una multa, que no excederá de quinientos dólares (\$500.00) por cada violación, a toda persona o institución que viole las disposiciones de esta Ley o sus reglamentos. Toda persona que brinde información falsa al Registro será sancionada con pena de reclusión por un término fijo de tres (3) años. Si la persona convicta es una persona jurídica, será sancionada con pena de multa hasta diez mil dólares (\$10,000).

Artículo 11.-El Secretario de Salud podrá aceptar donativos para ser utilizados en la prevención, tratamiento, educación, estudios e investigación o propósitos afines a la condición de epilepsia.

Artículo 12.-El Secretario de Salud deberá realizar gestiones afirmativas descansando en los datos recopilados en el Registro para asegurar la obtención de fondos federales que faciliten el tratamiento, educación, estudios e investigación o propósitos afines a la condición de epilepsia. Asimismo, 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 condición de Epilepsia. 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 Epilepsia estarán bajo la custodia, el control y la fiscalización del Departamento de Salud.

Artículo 13.-Esta Ley comenzará a regir noventa (90) días después de su aprobación, tiempo en el cual el Departamento de Salud, deberá aprobar las reglas y reglamentos necesarios para la implantación de esta Ley.

**DEPARTAMENTO DE ESTADO**  
**Certificaciones, Reglamentos, Registro**  
**de Notarios y Venta de Leyes**  
**Certifico que es copia fiel y exacta del original**  
**Fecha: 7 DE AGOSTO DE 2019**



Firma:

**Ledo. Samuel Wiscovitch Corali**  
**Secretario Auxiliar**  
**Departamento de Estado**  
**Gobierno de Puerto Rico**