

(P. del S. 636)

LEY

Para establecer la Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas que viven con Diabetes en Puerto Rico; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La diabetes es un desafío urgente de salud pública mundial. La Federación Internacional de Diabetes, en datos presentados en el 2010, estimó que la diabetes afectaba a más de trecientos millones de personas y que, en un futuro cercano, esta cifra aumentará a quinientos millones dentro de una generación¹. Un número similar también corría el riesgo de desarrollar diabetes. Actualmente, la misma organización plantea que en el mundo hay más de 463 millones de personas con diabetes y se estima que para el 2030 habrá 578 millones; para el 2045 estiman que habrá 700 millones, representando un aumento de 51%².

Además del impacto humano, el costo de servicios de salud es oneroso. Los estimados indicaron que el gasto mundial en diabetes fue de \$378 mil millones en el año 2010, lo que equivale al 12% de todo el gasto de salud mundial, y se predijo que aumentará hasta \$490 mil millones para el 2030. En 2015, los gastos de salud para la diabetes en las Américas se estimaron en \$382.6 mil millones (o 12-14% del presupuesto de salud). Según los datos más recientes de la Federación Internacional de Diabetes, el costo anual de la atención de la diabetes es de \$760 mil millones.

La histórica Resolución 61/225 de la Organización de Naciones Unidas (ONU) sobre Diabetes establece que: "La diabetes es una enfermedad crónica, debilitante y costosa, que tiene graves complicaciones, conlleva grandes riesgos para las familias, los países y el mundo entero y plantea serias dificultades para el cumplimiento de los objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente, incluidos los objetivos de desarrollo del milenio."³

La Carta de Derechos y Responsabilidades de la Federación Internacional de Diabetes reconoce que las personas que viven con diabetes pueden jugar un papel esencial a la hora de hacer frente a esta silenciosa, pero peligrosa enfermedad si tienen los derechos y oportunidades de actuar por igual como copartícipes de los proveedores de atención de salud y gobiernos.

¹ [https://diabetesjalisco.org/wp-content/uploads/CARTADERECHOSDIABETES\[1\].pdf](https://diabetesjalisco.org/wp-content/uploads/CARTADERECHOSDIABETES[1].pdf)

² https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-SPAN-BOOK.pdf

³ <https://www.un.org/es/observances/diabetes-day>

Las personas que viven con diabetes tienen los mismos derechos humanos y sociales que las personas que no tienen diabetes. La Carta, apoya el derecho fundamental de las personas que viven con diabetes a vivir una vida plena con oportunidades justas para aprender y trabajar, pero reconoce que también las personas que viven con diabetes tienen responsabilidades.

La visión de la Carta es optimizar la salud y la calidad de vida de las personas que viven con diabetes; permitir a las personas que viven con diabetes tener una vida lo más normal posible y reducir o eliminar las barreras que enfrentan, para que puedan alcanzar su máximo potencial como integrantes de la sociedad.

Por otra parte, la Carta establece los derechos, así como las responsabilidades para las personas que viven con diabetes y representa el estándar ideal en atención, tratamiento, prevención y educación al que todas personas pueden aspirar.

Esta Asamblea Legislativa, mediante este proyecto, reconociendo la importancia de hacerle justicia a las personas que viven con diabetes, adopta la Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas que viven con Diabetes de la Federación Internacional de Diabetes.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Título.

Esta Ley se conocerá y podrá citarse como "Carta de Derechos y Responsabilidades de las Personas que viven con Diabetes".

Artículo 2.- Aplicabilidad.

Esta Ley aplicará a todas las instalaciones y servicios de salud médico-hospitalarios, profesionales de la salud y aseguradores, además de planes de servicios y cuidado de salud en toda la jurisdicción del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Cobijará a todos los usuarios y consumidores de tales servicios e instalaciones en Puerto Rico, irrespectivamente de la naturaleza pública o privada de los proveedores de tales servicios y de cualquier consideración a criterios de raza, color, sexo, edad, religión, origen o identificación étnica o nacional, ideología política, incapacidad física o mental presente o futura, información médica o genética, condición social, orientación sexual o capacidad o forma de pago del usuario o consumidor de dichos servicios e instalaciones.

Artículo 3.- Derecho a la atención.

Todo paciente que vive con diabetes tendrá derecho a:

- a) recibir un diagnóstico temprano y acceso a un tratamiento, atención asequible y equitativa independientemente de su raza, etnia, sexo o edad, incluido el acceso a la atención y apoyo psicosocial. También podrá recibir consejo fiable y con regularidad, educación y tratamiento de acuerdo con prácticas basadas en evidencia que se centren en sus necesidades independientemente del entorno en el que reciben la atención;

- b) beneficiarse de actividades comunitarias relacionadas con la salud, campañas de educación y prevención en todos los ámbitos de salud;
- c) acceder a servicios y atención de alta calidad durante y después del embarazo y parto;
- d) acceder a servicios y atención de alta calidad durante la infancia y adolescencia, reconociendo las necesidades especiales de aquellos que necesariamente no están en una posición de representarse ellos mismos;
- e) cuidados de transición adecuados, teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y los cambios que tengan lugar debido a la edad;
- f) la continuidad de una atención adecuada en situaciones de emergencia o desastre;
- g) trato con dignidad y respeto, incluido el respeto a creencias individuales, religiosas y culturales, por los proveedores de salud, y tener la libertad de realizar reclamaciones sobre cualquier aspecto de los servicios a pacientes que viven con diabetes sin detrimento;
- h) abogar, individual y colectivamente, para que los proveedores de salud y aquellos con poder de decisión realicen mejoras en la atención y servicios a pacientes que viven con diabetes.

Artículo 4.- Responsabilidades del paciente que vive con Diabetes.

Las personas que viven con diabetes tienen la responsabilidad de:

- a) compartir información con su proveedor de salud sobre su actual estado de salud, todos los tipos de medicamentos que utiliza, alergias, entorno social, estilo de vida y otra información que pueda ser relevante para que el proveedor de salud determine el tratamiento y las recomendaciones adecuadas;
- b) cumplir con su plan de cuidados y tratamiento acordados adoptar, implementar y controlar comportamientos saludables en su estilo de vida como parte del automanejo de su diabetes;
- c) compartir con su proveedor de salud cualquier problema que experimente con el plan de tratamiento recomendado, incluida, cualquier barrera para implementarlo con éxito;
- d) informar sobre su diabetes a personas de su confianza con quienes interactúe con regularidad sobre el manejo correcto, emergencias de salud, y cómo pueden ayudarlos y apoyarlos cuando ocurra una hipoglucemia (bajones de azúcar) o hiperglucemia (subidas de azúcar), entre otros aspectos que sean necesarios de acuerdo a las manifestaciones de su condición;

Artículo 5.- Derecho a la Información y la Educación

Las personas que viven con diabetes y sus padres o cuidadores (en caso de que sean menores o dependientes) tienen derecho a:

- a) recibir información y educación sobre diabetes, incluido cómo se puede prevenir, cómo la detección temprana en personas de alto riesgo es una ventaja, cómo la enfermedad se puede manejar efectivamente y cómo acceder a recursos clínicos y de educación;
- b) recibir educación sobre automanejo de alta calidad, en grupo o individual, en el momento del diagnóstico y cuando sea necesario que integre los aspectos clínicos, de comportamiento y psicosociales de la diabetes;
- c) ser parte de la evaluación, planificación e implementación, así como el manejo de su atención y objetivos de salud;
- d) recibir información fiable sobre los nombres y la dosificación de cualquier terapia y medicamento, sus acciones y posibles efectos secundarios e interacciones con otras condiciones médicas y terapias específicas del individuo;
- e) tener acceso individual a sus expedientes médicos y otra información relevante si se solicita y el derecho a que esta sea compartida.

Artículo 6.- Derecho a la justicia social.

Las personas que viven con diabetes tienen derecho a:

- a) ser un integrante totalmente comprometido de la sociedad, ser tratado con respeto y dignidad por todos, sin que se sientan que deban ocultar el hecho de vivir con diabetes;
- b) Obtener a precios asequibles los medicamentos, insulina, dispositivos y tecnologías avanzadas y recientes para el automanejo de su condición;
- c) ser tratadas justamente en el trabajo y en su progreso profesional, entiéndase, que se les permita consumir sus alimentos en los periodos que le son necesarios, atender sus diversos síntomas, usar su monitor de glucosa o inyectarse insulina cuando sea necesario; y que oriente a las personas con las que interactúa a diario sobre el manejo correcto, emergencias de salud, y cómo pueden ayudarlos y apoyarlos cuando ocurra una hipoglucemia (bajones de azúcar) o hiperglucemia (subidas de azúcar), entre otros aspectos que sean necesarios de acuerdo a las manifestaciones de su condición;
- d) ser tratados con respeto y dignidad por todos los sectores de la sociedad;
- e) no ser discriminadas al realizar una solicitud de cubierta de seguros de salud;
- f) recibir los acomodos razonables necesarios en las actividades preescolares, escolares, universitarias, extracurriculares, clubes sociales, así como en el lugar de trabajo;
- g) ser autorizados al tiempo necesario y razonable para acudir a citas médicas, así como el tiempo y la privacidad para medirse y administrarse las medicinas en un entorno limpio y seguro;

- h) crear o participar en una organización representante de pacientes y buscar apoyo para su organización.
- i) Derecho a acceder a opciones de alimentación saludable en establecimientos de uso y acceso público.

Artículo 7.- Facultades y responsabilidades para la implantación de la Ley.

La Oficina del Procurador del Paciente, creada al amparo de la Ley 77-2013, según enmendada, tendrá la responsabilidad de implantar las disposiciones de esta Ley. A tales fines, adoptará y promulgará en coordinación con los Departamentos de Salud y Educación del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, la reglamentación necesaria para tales propósitos, incluyendo, pero sin limitarse a, los mecanismos para la presentación, tramitación y solución de quejas y agravios.

Artículo 8.- Esta Ley entrará en vigor noventa (90) días después de su aprobación.

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original
Fecha: 23 de enero de 2023

Firma:



OMAR J. MARRERO DIAZ
Secretario de Estado
Departamento de Estado
Gobierno de Puerto Rico