

(P. de la C. 1520)

180A ASAMBLEA 67A SESION
LEGISLATIVA ORDINARIA
Ley Núm. 30
(Aprobada en 2 de Mayo de 20 20)

LEY

Para enmendar el Artículo 5 de la Ley 97-2018, conocida como "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", a los fines de imponerle al Departamento de Salud, la obligación de establecer una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome Down; disponer sobre la creación y manejo de un registro de personas con Síndrome Down, con el propósito de que el Estado mantenga estadísticas oficiales y cree un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta condición; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

De acuerdo a la literatura obtenida a través de la Fundación Puertorriqueña Síndrome Down, esta condición es una genética que implica la posesión de un cromosoma adicional al contaje normal que debe tener un individuo. Las personas que nacen con la condición necesitan estímulos especiales que inciten su desarrollo físico e intelectual. Uno de cada 800 niños nace con Síndrome Down, pero se desconoce la causa que provoca esta condición.

Cerca del cuarenta por ciento (40%) de los niños con Síndrome Down nacen con problemas del corazón y con anomalías del sistema gastrointestinal. No obstante, la mayoría de estos pueden corregirse con cirugía. Las personas con Síndrome Down también pueden padecer de deficiencias auditivas, problemas visuales y disfunción de la tiroides.

Por lo anterior, se entiende imperativo enmendar la Ley 97-2018, conocida como la "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", a los fines de imponerle al Departamento de Salud, la obligación de establecer una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome Down. Esta Ley está cimentada sobre la base de que el Gobierno de Puerto Rico reconoce su responsabilidad de proveer las condiciones adecuadas que promuevan el pleno desarrollo de las personas con discapacidades físicas e intelectuales. Asimismo, tiene el compromiso de atender con respeto y sensibilidad, los rezagos y obstáculos que enfrenta esta población, utilizando un modelo integral de servicios. De igual modo, se reconoce la importancia de crear legislación pertinente que ayude a garantizar los derechos de los más vulnerables en nuestra sociedad.

A tales efectos, y con la promulgación de esta Ley, se convierte en política pública del Gobierno de Puerto Rico proveer para el establecimiento de una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome Down, cuestión de asegurarle a esta población, los cuidados médicos apropiados que les permitan desarrollar al máximo su potencial e integración a la sociedad.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Sección 1.-Se enmienda el Artículo 5 de la Ley 97-2018, para que lea como sigue:

“Artículo 5.-Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Salud

El Departamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios, en coordinación con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, con el fin de proveer asistencia a las personas que tengan Síndrome de Down y carezcan de alguno o todos los beneficios esbozados a continuación.

A tales efectos, tomará las medidas correspondientes en las siguientes áreas, sin que se entiendan como una limitación:

- (a) ...
- (i) programas educativos dirigidos a orientar a la comunidad sobre la condición de Síndrome de Down, con el fin de fomentar su integración a la sociedad;
- (j) iniciar proyectos de vivienda asistida para que los adultos puedan vivir de forma independiente, semi-independiente y con los apoyos de vivienda asistida cuando lo necesiten; y
- (k) creará, mantendrá actualizado y manejará un registro de personas con Síndrome Down, con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta condición. Al final de cada año fiscal, le someterá un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.

El Departamento de Salud será responsable, además, de ofrecer los servicios de intervención temprana para la población con Síndrome de Down entre las edades de 0 a 3 años. Estos incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias necesarias para el desarrollo y aprendizaje,

terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, psicológicas, físicas, visuales y auditivas.

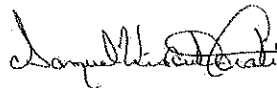
De igual forma, y en consonancia con las disposiciones que anteceden, el Departamento de Salud establecerá una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome Down. Entre los servicios a ofrecerse; se incluirán sin que se entienda como una limitación, los antes mencionados servicios de terapias para el desarrollo y aprendizaje, terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, psicológicas, físicas, visuales y auditivas; pruebas genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; además, las pruebas referidas médicamente y los servicios terapéuticos con enfoque remediativo para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años.

Los fondos necesarios para crear y operar, permanentemente, la clínica eterna, provendrán de los recaudos que ingresen por los servicios prestados, la facturación al seguro de salud provisto a través del Gobierno de Puerto Rico por virtud de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)" y a las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud constituidas, planes de seguros y asociaciones con fines no pecuniarios, que suscriben seguros de servicios de salud en Puerto Rico, conforme lo establecido en los artículos 10 y 11 de esta Ley."

Sección 2.-Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación. No obstante, se conceden ciento ochenta (180) días hábiles al Departamento de Salud para que cree, desarrolle y opere la clínica externa permanente aquí creada.

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original
Fecha: 17 DE ENERO DE 2020

Firma:



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

