

Ley para Establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias en el Depto. de Salud

Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999

(Contiene enmiendas incorporadas por las siguientes leyes:

[Ley Núm. 368 de 16 de septiembre de 2004](#)

[Ley Núm. 192 de 5 de agosto de 2018\)](#)

Para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer , la Enfermedad de Huntington y otras demencias en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y la obligación de los médicos de informar estos casos a dicho Registro; disponer que el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, pueda realizar estudios de los tejidos cerebrales de las personas fallecidas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer cuando así lo hubiere autorizado el finado o persona con autoridad legal para disponer del cuerpo, imponer penalidades; y asignar fondos.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La enfermedad de Alzheimer, descrita en 1906 por el neuropatólogo alemán Alois Alzheimer, se caracteriza por una degeneración lenta, progresiva e irreversible de las células cerebrales. Dicho padecimiento comienza con súbitas fugas de ideas en el paciente, perdiendo su capacidad cognoscitiva, incapacitándolo total y permanentemente. Resulta alarmante que un síndrome como éste haya estado todos estos años escondido dentro de las mal llamadas demencias seniles que afectan mayormente a personas sobre los sesenta años. Sin embargo, existen actualmente casos diagnosticados mediante necropsia microscópica, a tan temprana edad como los cuarenta años.

El efecto devastador que produce el alzheimer, no sólo en el que la sufre, sino en toda la familia del paciente, es difícil de medir. Si dejamos a un lado los factores psicológicos y tomamos en cuenta los económicos, las estadísticas indican que en los Estados Unidos se invirtieron en 1995 cerca de 100 mil millones de dólares en el tratamiento de unos 4 millones de pacientes con esta enfermedad. Se estima que habrá unos 14 millones de personas afectadas para el año 2050. Resulta ser, luego del cáncer y las enfermedades del corazón, la tercera enfermedad que más recursos económicos exige durante el tratamiento.

En Puerto Rico se estima que hay unas 30 mil personas afectadas por este mal y se calcula en unos 150,000 a 160,000 dólares los gastos de cada paciente de Alzheimer durante los primeros ocho a diez años luego del inicio de la enfermedad. Esto no incluye la ayuda profesional que requieran los familiares más cercanos. Cabe señalar que un paciente puede llegar a vivir 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.

Conociendo la magnitud del problema y la enorme carga de recursos que conlleva, se hace imperativo poder cuantificar la cantidad de casos de la enfermedad Alzheimer en nuestro suelo para poder dirigir en forma efectiva nuestros esfuerzos hoy y en los años por venir. Para lograrlo,

es necesario que se haga imperativo que todo médico que realice un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer lo informe al Departamento de Salud. Con esta información se podrá desarrollar un registro de todos los casos detectados e investigar y estudiar esta enfermedad para descifrar su enigma y afrontar soluciones valiosas para combatirla en bienestar de todos.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — (24 L.P.R.A. § 12011)

Se establece un Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, al cual se hará referencia en esta Ley como el “Registro”.

Artículo 2. — (24 L.P.R.A. § 12012)

El Registro formará parte del Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud, creado en virtud de la [Ley Núm. 13 de 8 de enero de 1998](#) quien tiene la responsabilidad de desarrollar normas, planificar y evaluar los servicios que se prestan a las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer, además de establecer e implantar mecanismos de estudio e investigación de esta enfermedad.

Artículo 3. — Informar sobre casos de Alzheimer, Huntington y otras demencias por escrito al Centro. (24 L.P.R.A. § 12013)

Todo médico que practique su profesión en Puerto Rico y que diagnostique o tenga conocimiento de algún caso de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington u otras demencias, deberá así informarlo por escrito al Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer, adscrito al Departamento de Salud en los formularios provistos para esos fines dentro de los treinta (30) días laborables a partir de la fecha en que tuvo conocimiento del caso. Disponiéndose además, que la responsabilidad de informar del proveedor es solidaria con la organización, aseguradora, tercero administrador o plan de salud del asegurado diagnosticado con la enfermedad.

Artículo 4. — (24 L.P.R.A. § 12014)

El médico, quedará relevado de toda responsabilidad civil al informar, en los formularios provistos para estos fines por el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud, la información confidencial solicitada conforme a las disposiciones de esta Ley.

Artículo 5. — (24 L.P.R.A. § 12015)

Los informes se notificarán al Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud en unos formularios especialmente diseñados y contendrán aquella información relevante para el estudio y seguimiento de estos casos. Al procesar la data el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud, deberá sustituir el nombre del paciente por un código alfanumérico. Los informes luego serán clasificados como “confidenciales” y deberán archivarse en un área de acceso restringido.

Artículo 6. — (24 L.P.R.A. § 12016)

La información del Registro podrá utilizarse en estudios estadísticos, investigaciones científicas y para fines educativos, siempre y cuando sean advenidos que no podrán divulgar ningún tipo de información que conduzca a la identificación del paciente.

Artículo 7. — Examinación y estudio analítico de los tejidos cerebrales. (24 L.P.R.A. § 12017)

Con el propósito de ayudar al progreso de la ciencia médica, se autoriza al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, a que realice, al fallecimiento de una persona que hubiese tenido un diagnóstico médico de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington u otras demencias 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 efectos.

Artículo 8. — Reglamentos. (24 L.P.R.A. § 12018)

El Secretario de Salud dispondrá por reglamento las normas que regirán el Registro para que se lleven a cabo los procedimientos relacionados con la investigación y estudio de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington u otras demencias, y coordinará con el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico y con otras instituciones médicas en o fuera de Puerto Rico que realicen estudios similares, el asesoramiento necesario para cumplir con las disposiciones de esta Ley.

Artículo 9. — (24 L.P.R.A. § 12019)

Toda persona que viole las disposiciones de esta Ley o sus reglamentos 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 10. — (24 L.P.R.A. § 12020)

El Secretario de Salud podrá aceptar donativos para ser utilizados en la prevención, educación, estudio e investigación o propósitos afines con los casos de la enfermedad de Alzheimer. Los fondos así obtenidos serán depositados en el Fondo de Salud creado por la [Ley Núm. 26 de 13 de noviembre de 1975, según enmendada](#), y serán utilizados exclusivamente conforme con lo dispuesto en esta Ley.

Artículo 11. — (24 L.P.R.A. § 12011 nota)

Se asigna al Departamento de Salud, de fondos no comprometidos en el Tesoro Estatal, la cantidad de cincuenta mil (50,000) dólares para facilitar el cumplimiento de las obligaciones del Registro. Los gastos de funcionamiento del Registro se consignarán anualmente en la partida de la Resolución Conjunta del Presupuesto General de Gastos del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico correspondiente al Departamento de Salud y estarán bajo la custodia del Secretario de Hacienda. Los desembolsos contra la asignación provista en este Artículo se harán por el Secretario de Hacienda mediante comprobante, que a nombre del Registro, certifique el Secretario de Salud.

Se asigna al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, de fondos no comprometidos en el Tesoro Estatal, la cantidad de cincuenta mil (50,000) dólares para llevar a cabo la implantación de las disposiciones de esta Ley. En años subsiguientes, las cantidades necesarias para ello se consignarán en la partida correspondiente al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico del Presupuesto General de Gastos asignado a la Universidad de Puerto Rico.

Artículo 12. — Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

Nota. Este documento fue compilado por personal de la [Oficina de Gerencia y Presupuesto](#) del Gobierno de Puerto Rico, como un medio de alertar a los usuarios de nuestra Biblioteca de las últimas enmiendas aprobadas para esta Ley. Aunque hemos puesto todo nuestro esfuerzo en la preparación del mismo, este no es una compilación oficial y podría no estar completamente libre de errores inadvertidos; los cuales al ser tomados en conocimiento son corregidos de inmediato. En el mismo se han incorporado todas las enmiendas hechas a la Ley a fin de facilitar su consulta. Para exactitud y precisión, refiérase a los textos originales de dicha ley y a la colección de Leyes de Puerto Rico Anotadas L.P.R.A.. Las anotaciones en letra cursiva y entre corchetes añadidas al texto, no forman parte de la Ley; las mismas solo se incluyen para el caso en que alguna ley fue derogada y ha sido sustituida por otra que está vigente. Los enlaces al Internet solo se dirigen a fuentes gubernamentales. Los enlaces a las leyes enmendatorias pertenecen a la página web de la [Oficina de Servicios Legislativos](#) de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico. Los enlaces a las leyes federales pertenecen a la página web de la [US Government Publishing Office GPO](#) de los Estados Unidos de Norteamérica. Los enlaces a los Reglamentos y Ordenes Ejecutivas del Gobernador, pertenecen a la página web del [Departamento de Estado](#) del Gobierno de Puerto Rico. Compilado por la Biblioteca de la Oficina de Gerencia y Presupuesto.

Véase además la [Versión Original de esta Ley](#), tal como fue aprobada por la Legislatura de Puerto Rico.

⇒ ⇒ ⇒ Verifique en la Biblioteca Virtual de OGP la **Última Copia Revisada** (Rev.) para esta compilación.

Ir a: www.ogp.pr.gov ⇒ [Biblioteca Virtual](#) ⇒ [Leyes de Referencia—ALZHEIMER.](#)