

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18^{va} Asamblea
Legislativa

1^{ra} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 110

2 de enero de 2017

Presentada por el señor *Martinez Santiago*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para crear el Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico; disponer sobre su organización y propósitos; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La enfermedad de Alzheimer (EA), también denominada demencia senil de tipo Alzheimer (DSTA) o simplemente alzhéimer, es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Según la literatura médica, esta condición es la forma más común de la demencia. Demencia es un término general para describir la pérdida de memoria y de otras habilidades intelectuales y es tan severa que interfiere con la vida cotidiana del individuo. Actualmente, Alzheimer representa del 60 al 80 por ciento de los casos de la demencia.

Los síntomas de la enfermedad como una entidad nosológica definida fueron identificados por el psiquiatra Ernil Kraepelin, mientras que la neuropatología característica fue observada por primera vez por Alois Alzheimer en 1906. Según la historia, el descubrimiento de la enfermedad fue obra de ambos psiquiatras, que trabajaban en el mismo laboratorio. Sin embargo, dada la gran importancia que Kraepelin daba a encontrar la base neuropatológica de los desórdenes psiquiátricos, éste decidió nombrar a la enfermedad como "alzhéimer" en honor a su compañero. Hoy en día, se estima que 5,4 millones de personas en los Estados Unidos tienen la enfermedad de Alzheimer. Para el año 2050, el número de personas en los Estados Unidos con la enfermedad podría alcanzar a los 16 millones. Esta condición médica es una que afecta no sólo a los pacientes que las padecen, sino a

las personas que los cuidan, en su mayoría familiares, quienes ven a sus seres queridos sufrir el deterioro de sus capacidades de forma progresiva. Muchas veces los familiares se encuentran afectados en su salud emocional, al ver a sus seres queridos desvanecerse y comportarse con ellos como si fueran extraños.

Para el tratamiento de esta enfermedad, han surgido muchas alternativas, y adelantos científicos de gran importancia. El papel que juega el cuidador del sujeto con alzhéimer es fundamental, aun cuando las presiones y la demanda física de esos cuidados pueden llegar a ser una gran carga personal.

No obstante, hay muy poca información disponible para los familiares y cuidadores. Según la "Alzheimer's Foundation of America" mantener la salud física y mental de los cuidadores de Alzheimer es una de las prioridades para el cuidado del propio paciente de la enfermedad. De esta manera se puede ayudar a que la persona tenga las capacidades, habilidades y recursos para enfrentarse al deterioro de la salud mental del serquerido.

Ante todo lo anterior, el propósito principal de esta Ley es procurar un espacio de información de personas voluntarias dispuestas a cuidar a pacientes de Alzheimer y de esa manera ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores. Con este Registro, veremos cómo se llena un espacio de solidaridad, de humanidad, de ayuda frente a la adversidad. El Departamento de Salud será el responsable de mantener este Registro, el cual, cumpliendo con los más rigurosos estándares de protección de la identidad, podrá servir de herramienta para poner en contacto a posibles cuidadores con familiares de pacientes de Alzheimer en necesidad. Así, con esta ayuda social, podremos ayudar a construir un mejor Puerto Rico.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.-Título

2 Esta Ley se conocerá como "Ley del Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes
3 de Alzheimer en Puerto Rico".

4 Artículo 2.-Creación del Registro

5 Mediante esta Ley se crea el Registro de Voluntarios para el Cuidado de Pacientes de
6 Alzheimer en Puerto Rico. Este Registro estará adscrito al Departamento de Salud de Puerto
7 Rico.

1 Artículo 3.-Propósitos

2 El Registro de Voluntarios para Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico, será
3 el organismo gubernamental con la responsabilidad primaria de coordinar esfuerzos públicos
4 dirigidos a tener información sobre la existencia de personas voluntarias disponibles para
5 poder ofrecer cuidado a personas pacientes de la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico.
6 Además, será el principal organismo gubernamental encargado de coordinar esfuerzos para
7 que los cuidadores y familiares de pacientes de Alzheimer reciban ayuda en el cuidado de
8 dicha condición. Dicha ayuda podrá ser, pero no se limitará a: cuidado físico para los
9 pacientes de Alzheimer, tratamiento médico adecuado, ayuda social, asistencia de las demás
10 agencias gubernamentales, así como ayuda para los familiares de los pacientes y cuidadores.

11 El Registro se encargará de velar porque las personas que se registren como Voluntarios
12 tengan las capacidades, conocimientos y habilidades necesarias para poder cuidar a personas
13 con esta enfermedad, tengan además una conducta social intachable (que no hayan cometido
14 delitos) y que puedan ofrecer asistencia de primeros auxilios a los pacientes, en caso de ser
15 necesario.

16 Artículo 4.- Facultades

17 A tenor con los propósitos establecidos en esta Ley, el Registro de Voluntarios para
18 Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico tendrá los siguientes deberes y facultades:

19 (a) será la entidad responsable de procesar, analizar y divulgar la información
20 relacionada la disponibilidad de personas voluntarias disponibles para poder
21 ofrecer cuidado y asistencia a personas pacientes de Alzheimer en Puerto Rico y a
22 sus familiares o cuidadores. Este Registro, en coordinación con el Centro
23 Comprensivo de Investigación del Alzheimer de Puerto Rico mantendrá una base

1 de datos de todos los casos diagnosticados con esta condición en Puerto Rico. Para
2 cumplir con lo anterior el Departamento de Salud se asegurará de que el Registro
3 cumpla con todas las normas de la ley federal conocida como "Health Insurance
4 Portability and Accountability Act (HIPAA) of 1996", (Public Law 104-191),
5 según enmendada y con la "Carta de Derechos del Paciente" de Puerto Rico.

6 (b) Mantendrá actualizada la información de contacto de los pacientes y voluntarios,
7 con el objetivo de poder coordinar esfuerzos de cuidado de personas pacientes de
8 Alzheimer y poder ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores.

9 (c) La información recopilada en el Registro podrá ser almacenada, electrónica o
10 manualmente, mediante formularios diseñados por el Departamento de Salud y
11 contendrán aquella información necesaria para el estudio y seguimiento de estos
12 casos.

13 (d) La información de contacto de los pacientes y los Voluntarios será tratada de
14 manera confidencial, y sólo podrá ser divulgada, caso a caso, a terceros, con el
15 único y exclusivo objetivo de coordinar cuidado a pacientes de Alzheimer, así
16 como ofrecer ayuda a sus familiares y cuidadores. No obstante, dicha información
17 podrá ser usada en estudios epidemiológicos, estadísticos, investigaciones
18 científicas y fines educativos, siempre y cuando no se divulgue la identidad del
19 paciente ni de los voluntarios.

20 (e) Para cumplir con los propósitos de esta Ley, Departamento de Salud podrá
21 contratar el personal capacitado para la búsqueda de información, para visitar y
22 obtener información de los mismos en oficinas de médicos, instituciones del
23 sector de la salud y las compañías de seguro de salud, así como en instituciones

1 dedicadas a cuidado de personas mayores de sesenta y cinco (65) años.

2 (f) El Registro creado mediante la presente Ley, rendirá informes anuales al Secretario
3 de Salud sobre la cantidad de personas registradas, así como de los esfuerzos
4 realizados para la publicidad de esta Ley, y de los propósitos que persigue.

5 (g) Para cumplir con los propósitos de esta Ley, se autoriza al Secretario del
6 Departamento de Salud a aceptar donativos, así como fondos estatales, federales o
7 municipales para ser usados en la administración del Registro de Voluntarios para
8 Cuidado de Pacientes de Alzheimer en Puerto Rico.

9 (h) Todos los voluntarios que sean participantes del Registro deberán, en la medida en
10 que no sea incompatible con la presente, cumplir con las disposiciones de la Ley
11 261-2004, según enmendada, conocida como "Ley del Voluntariado de Puerto
12 Rico".

13 Artículo 5.- Reglamentación

14 Mediante la presente se faculta al Secretario del Departamento de Salud a promulgar toda
15 la reglamentación que estime necesaria para cumplir con los propósitos de esta Ley. Dichas
16 reglas y reglamentos serán aprobados conforme a las disposiciones de la Ley Núm. 170 de 12
17 de agosto de 1988, según enmendada, conocida como "Ley de Procedimiento Administrativo
18 Uniforme". No obstante, previo a la aprobación del primer reglamento, será compulsoria la
19 celebración de vistas públicas en distintas partes de Puerto Rico para garantizar la más amplia
20 participación de todos los sectores de la salud en la reglamentación que sea aprobada para
21 cumplir con los propósitos de esta Ley.

22 Artículo 6.- Vigencia.

23 Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.