

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18<sup>va</sup> Asamblea  
Legislativa

1<sup>ra</sup> Sesión  
Ordinaria

**SENADO DE PUERTO RICO**

**P. del S. 215**

10 de enero de 2017

Presentado por el señor *Martínez Santiago*

*Referido a la Comisión de Salud*

**LEY**

Para establecer la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno a la Microcefalia y que la Administración de Seguros de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) incluya en su cubierta especial el Síndrome congénito por el virus del Zika, microcefalia y los trastornos genéticos que pueden causarla a todos aquellos niños que padezcan de esta condición, disponiéndose que se establecerá el acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la Microcefalia y los trastornos genéticos de acuerdo con las necesidades específicas del paciente, sin necesidad de referido, autorización o pre-autorización del plan.; ordenar al Departamento de Salud crear y ejercer la política pública, estableciendo un Registro de las personas que padezcan la enfermedad con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existan en Puerto Rico; que los pacientes puedan tener acceso a los dineros disponibles en el Fondo General de Enfermedades Catastróficas del Gobierno de Puerto Rico; y para otros fines.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

Según datos de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention, CDC por sus siglas en inglés*), el Síndrome congénito por el virus del Zika es un patrón de defectos de nacimiento que se observa en fetos y bebés infectados con el virus del Zika durante el embarazo. Algunos bebés con la infección por el virus del Zika congénita que no tienen microcefalia en el nacimiento luego pueden experimentar un crecimiento tardío de la cabeza y desarrollar microcefalia posnatal. Los científicos siguen estudiando la manera en que el virus del Zika afecta a las madres y a sus hijos con el objetivo de entender mejor la gama completa de posibles problemas de salud que pueden aparecer durante el embarazo a raíz de la infección por el virus del Zika. El síndrome congénito por el virus del Zika

presenta las siguientes cinco características:

- Microcefalia severa en que el cráneo colapsa de forma parcial
- Tejido cerebral disminuido con un patrón específico de daño cerebral
- Daño en la parte posterior del ojo
- Articulaciones con limitaciones en el movimiento, como pie equinovaro
- Demasiada tonicidad muscular que restringe el movimiento del cuerpo apenas después del nacimiento

La Microcefalia es un defecto de nacimiento en el que la cabeza de un bebé tiene un tamaño más pequeño en comparación con la de otros bebés del mismo sexo y edad. Mientras, que el síndrome congénito por el virus del Zika es un patrón de defectos de nacimiento que se observa en fetos y bebés infectados con el virus del Zika durante el embarazo. Entre las características que se presentan como parte del síndrome congénito por el virus del Zika, se encuentra la microcefalia. A pesar de que no todos los bebés nacidos con infección congénita por el virus del Zika tendrán esta condición, algunos pueden experimentar un crecimiento tardío de la cabeza y desarrollar microcefalia posnatal. Desde noviembre del 2015 a diciembre del 2016 el Departamento de Salud reportó que 2,591 mujeres embarazadas se infectaron con el virus del Zika de un total de 36,364 personas que dieron positivo al virus en Puerto Rico.

Ciertamente, Puerto Rico se encuentra en medio de una vigilancia para prevenir la transmisión del virus del Zika, especialmente en mujeres embarazadas, por lo que se ha declarado una emergencia de salud pública por causa del virus del Zika para toda la Isla. El Zika es un virus transmitido por el mosquito *Aedes aegypti* que actualmente afecta a países y territorios alrededor del mundo. Es de conocimiento general que el virus del Zika ha causado cientos de casos, principalmente en Latinoamérica, de bebés nacidos con microcefalia. La infección por el virus del Zika durante el embarazo es una de las causas de microcefalia, un defecto congénito grave, y es un signo de que el bebé ha nacido con un cerebro más pequeño, lo cual puede ocasionar problemas médicos y deficiencias en el desarrollo.

Actualmente, el modelo de cuidado coordinado del Programa de Salud del Gobierno de Puerto Rico requiere que los pacientes que sufren de esta rara condición tengan que solicitar referidos de su médico primario para acceder a los servicios de especialistas, así como a tratamientos y terapias necesarias para el control de esta condición. Además del referido, se exige la contrafirma o autorización del médico primario para el acceso a medicamentos, terapias

y tratamientos recetados por el especialista que trate al paciente. Ello impone al paciente la carga de dilatar su tratamiento en lo que completa el trámite necesario para acceder al mismo. Esto, en muchos casos, puede hasta ocasionar la muerte del paciente por no recibir tratamiento a tiempo. Por lo que entendemos necesario, urgente e ineludible que el paciente que sufre de Microcefalia pueda acceder libre y directamente, sin necesidad de referido, autorización o pre-autorización, a médicos especialistas dentro de la red de proveedores del plan, así como a los medicamentos, tratamientos y/o terapias necesarias para atender dicha condición sin necesidad de contrafirma o autorización del médico primario.

Brindar los mejores servicios de salud a nuestra población es uno de los compromisos más importantes de esta Administración con el Pueblo de Puerto Rico. Por tal razón, y como parte de nuestro compromiso de servir a los pacientes y familiares que sufren de enfermedades que son de nuevo impacto para nuestra sociedad, entendemos meritorio que se desarrolle la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en cuanto a esta condición, de la que actualmente se han identificado varios casos en la Isla a consecuencia del virus del Zika.

La Ley 150 de 19 de agosto de 1996, según enmendada, mejor conocida como Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico, estableció el Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediabiles. Dicho Fondo se creó para sufragar total o parcialmente, los costos de diagnóstico y tratamiento de aquellas personas que padezcan enfermedades catastróficas. Esta Ley define como enfermedad catastrófica remediable aquella cuyo efecto previsible, certificado por un médico, es la pérdida de la vida; para la cual la ciencia médica ha evidenciado con éxito que hay tratamiento que remedia dicha condición al extremo de salvar la vida del paciente. Además, cubre en segunda instancia, enfermedades “que no sean terminales, pero que hayan ocasionado un impedimento de carácter permanente que podría ser seriamente agravado de no intervenir la ciencia médica mediante un tratamiento que haya evidenciado que remedia o impide que se agrave dicha condición.”

Este Cuerpo Legislativo, cumpliendo con su compromiso de garantizar que todo ciudadano tenga acceso a los servicios de salud que necesitan para el pleno disfrute de su vida, entiende meritorio establecer la Política Pública en cuanto al Síndrome congénito por el virus del Zika, microcefalia y los trastornos genéticos que pueden causarla. Cónsono con lo antes expuesto, es imperativo reconocer que el acceso a servicios de salud oportunos, competentes y de calidad es uno de los componentes fundamentales del derecho a la salud. Por lo tanto, la Asamblea

Legislativa tiene como prioridad crear una concientización, aunar esfuerzos en la búsqueda de soluciones para mejorar los servicios a los pacientes y que se incluya como política pública del Gobierno dar acceso a los pacientes de microcefalia al Fondo para Servicios contra Enfermedades Catastróficas Remediables.

**DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

- 1           Artículo 1.- Se establece la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno a la  
2           Microcefalia y así declarar:
- 3           a) Que la Administración de Seguros de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)  
4           incluya en su cubierta especial el Síndrome congénito por el virus del Zika,  
5           microcefalia y los trastornos genéticos que pueden causarla a todos aquellos  
6           niños que padezcan de esta condición, disponiéndose que se establecerá el  
7           acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos  
8           medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas validadas científicamente como  
9           eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la Microcefalia y los  
10          trastornos genéticos de acuerdo con las necesidades específicas del paciente, sin  
11          necesidad de referido, autorización o pre-autorización del plan.
- 12          b) Ordenar al Departamento de Salud crear y ejercer la política pública, un  
13          Registro de las personas diagnosticadas el Síndrome congénito por el virus del  
14          Zika, microcefalia y los trastornos genéticos que pueden causarla a todos  
15          aquellos niños que padezcan de esta condición, con el fin de llevar estadísticas  
16          oficiales y crear un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta  
17          condición y conocer el perfil de las mismas.
- 18          c) Anualmente, el Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos de Puerto Rico  
19          del Departamento de Salud someterá un informe al Instituto de Estadísticas de

1 Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.

2 Artículo 2.- La Administración de Servicios de Salud incluirá dentro de los servicios  
3 de salud que ofrece el Gobierno, lo que establece esta Ley. No obstante, reconociendo  
4 las obligaciones contractuales existentes de la Administración de Servicios de Salud lo  
5 aquí requerido formará parte del próximo contrato de servicios de salud que el Gobierno  
6 de Puerto Rico ofrecerá.

7 Artículo 3.- Se autoriza al Secretario del Departamento de Salud del Gobierno de  
8 Puerto Rico a aprobar la reglamentación necesaria para llevar a cabo lo dispuesto en la  
9 presente Ley.

10 Artículo 4. - Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.