

Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer, Ley Núm. 275 de 2012

LEY 275-2012

27 DE SEPTIEMBRE DE 2012

Para establecer la “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”; determinar los derechos y responsabilidades con relación a los servicios de salud médico-hospitalarios y otros servicios relacionados; la administración e implementación de programas y asuntos relacionados; el financiamiento; la creación de la Junta Asesora sobre el Cuido y Tratamiento del Paciente y Sobreviviente de Cáncer; y para otros fines relacionados.

EXPOSICION DE MOTIVOS

Ha sido un compromiso de esta Asamblea Legislativa velar por que todo ciudadano disfrute de igual protección de sus derechos a través de la aprobación de leyes. Preocupados por hacer valer los derechos de toda persona que se vea afectada por una enfermedad catastrófica como lo es el cáncer, nos disponemos a dar paso y aprobar una carta de derechos para los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Con esto se persigue encaminar a nuestra sociedad a lograr una mayor sensibilidad y conciencia de la necesidad de salvaguardar la dignidad y seguridad de aquéllos cuya salud se ve afectada, lo que los hace vulnerables al tener comprometido su sistema inmunológico.

La Ley Núm. 49-2011, mejor conocida como “Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico”, tiene como objetivo proveer a las instrumentalidades públicas del Gobierno de Puerto Rico un marco legal que ofrezca una estrategia coordinada e integrada para minimizar los estragos de esta enfermedad. Con la creación de esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer” perseguimos establecer una serie de derechos dirigidos a asegurar el bienestar y la protección de todo paciente y sobreviviente de cáncer, sin importar edad, sexo o condición social. Derechos que, como parte de la política pública gubernamental, representan el marco legal que regirá la interacción del Gobierno y del sector privado con este sector poblacional.

Las responsabilidades de los proveedores de servicios de salud y aseguradoras se establecen a la par con las responsabilidades que patronos, escuelas, universidades, entre otros, deben también tener para con este sector. Esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer” reconoce que todos los sobrevivientes de cáncer tienen unas necesidades especiales a la hora de recibir servicios de salud. Por esto, se establecen las reglas que gobernarán la relación paciente/sobreviviente con los proveedores de todo servicio relacionado con este grupo. Un ejemplo de la protección adicional que se da fuera del ámbito de salud es que permite que todo estudiante a nivel universitario, paciente o sobrevivientes de cáncer, pueda continuar desarrollándose como ciudadano y profesional en una institución de enseñanza superior sin que su condición sea óbice para ello. Además, se debe garantizar el acceso a oncólogos, radio oncólogos y especialidades quirúrgicas involucradas en el diagnóstico inicial y tratamiento del paciente una vez se le considere sobreviviente. Son múltiples los casos en donde se les niega estos referidos a los pacientes, afectándose la vigilancia cercana contra la recurrencia y efectos secundarios de los tratamientos.

Además, reconoce el derecho a la representación al disponer que las organizaciones que

representan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer participen en el proceso de formulación de política pública y fiscalización, a través de una junta asesora sobre el cáncer. Las estadísticas son alarmantes, pues se estima que el número de casos nuevos y de muertes a causa del cáncer de mama (en mujeres solamente) en toda nuestra nación será de 248,000 casos nuevos con una tasa de mortalidad de 40.97% al cierre del 2011. Las tasas de incidencia de cáncer a nivel local no han sido mejores. En Puerto Rico se reportó un promedio de 28,500 muertes anuales por todas las causas para el periodo 2000-2004, de las cuales un promedio de 4,767 muertes fueron por cáncer. Este constituyó la segunda causa de muerte en Puerto Rico, representando el 16.7% del total de muertes para este periodo. Del total de muertes por cáncer, el 57.2% de éstas ocurrieron en hombres y el 42.8% en mujeres. La tasa de mortalidad por cáncer ajustada por edad ha descendido en promedio 1.1% por año para el periodo 1987-2004. Durante el periodo 2000-2004, el cáncer de pulmón y bronquios (12.8%) y el cáncer colorrectal (12.2%) fueron las dos primeras causas de muertes por cáncer en Puerto Rico, al analizar ambos sexos juntos. El cáncer de seno actualmente es el cáncer más común en mujeres y el cáncer de próstata es el cáncer más común en hombres.

El cáncer es una prioridad de salud ya que afecta a un número mayor de personas en comparación con cualquier otra condición o enfermedad. Por lo tanto, se hace necesario que se atiendan las necesidades de protección de derechos civiles y humanos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. A los fines de concederle y salvaguardarle ciertos derechos y beneficios a los pacientes y sobrevivientes de una condición, tan agresiva y difícil de encarar como lo es el cáncer, se crea esta “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”. Cumpliendo así un deber moral y social, este documento recoge no sólo lo que estimamos debe ser la política pública a seguir por el Gobierno de Puerto Rico, sino los parámetros por los cuales se debe regir nuestra sociedad para con la comunidad de pacientes, sobrevivientes y familiares afectados por esta enfermedad. Para ello, recogemos el insumo de las experiencias de pacientes, sobrevivientes, familiares y voluntarios de diversas organizaciones que estiman que se necesita esta Ley. Hacemos también parte de la Carta, leyes aprobadas sobre el cáncer y propuestas de legislación presentadas a nivel local, nacional e internacional que han sido banderas de las organizaciones representativas de los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Esta Ley provee el espacio en el que se recogerán todas las legislaciones aprobadas a favor de las personas afectadas y sus familias

Esta Asamblea Legislativa, comprometida con la salud y la calidad de vida de pacientes con condiciones catastróficas y sus familiares, hace suya el reclamo de igualdad, respeto y compasión de un amplio sector de nuestra ciudadanía. La “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer” es un mecanismo más de apoderamiento que ofrecemos a la ciudadanía con el fin de promover una sociedad más justa y progresista para todas y todos.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Esta Ley se conocerá como “Carta de Derechos de los Pacientes y Sobrevivientes de Cáncer”.

Artículo 2. A – Definiciones

Para propósitos de esta Ley los siguientes términos tendrán el significado que se describe a continuación:

(a) “Aseguradoras” – significará toda entidad dedicada al negocio de otorgar contratos de seguros, según se define en el Código de Seguros de Puerto Rico.

- (b) “Detección Temprana”- significará la búsqueda preventiva de cáncer en una población determinada y asintomática con el objetivo de disminuir la tasa de mortalidad asociada.
- (c) “Diagnóstico Temprano”- significará el proceso de la identificación y valoración de un hallazgo, una vez que se ha encontrado algún abultamiento u otro signo o síntoma de cáncer en la etapa anterior a la aparición de los primeros síntomas o cuando sus síntomas son apenas percibidos por el paciente con lo cual aumenta la probabilidad de curación.
- (d) “Enfermedad Catastrófica”- significará cualquier patología que, desde el punto de vista clínico, implique una dificultad técnica en su resolución, un alto riesgo en la recuperación y alguna probabilidad de muerte.
- (e) “Ensayo Clínico”- significará aquellos estudios de investigación que prueban el funcionamiento de los nuevos enfoques clínicos en las personas. Cada estudio responde preguntas científicas e intenta encontrar mejores formas de prevenir, explorar, diagnosticar o tratar una enfermedad. Los ensayos clínicos también pueden comparar un tratamiento nuevo con uno que ya se encuentra disponible. Cada ensayo clínico tiene un protocolo o plan de acción para llevarlo a cabo. El plan describe lo que se hará en el estudio, cómo se hará y por qué cada parte del estudio es necesaria. Cada estudio tiene sus propias reglas acerca de quien puede participar. Algunos necesitan voluntarios con una determinada enfermedad. Algunos necesitan personas sanas. Otros solamente solicitan hombres o mujeres.
- (f) “Institutional Review Board o IRB”- significará el organismo autónomo que en virtud del US Code Title 45, Sec. 46, funge como designado para aprobar, vigilar, examinar, garantizar y proteger los derechos y el bienestar de todos aquellos sujetos que participen en proyectos de investigación. El IRB se encarga de garantizar el cumplimiento de la política básica del Departamento de Salud y de toda institución investigativa para la protección de los sujetos humanos en la investigación.
- (g) “Prevención”- significará la medida o disposición que se toma de manera anticipada para evitar que una enfermedad suceda.
- (h) “Probabilidad Razonable de Malignidad” – significará que una lesión tiene alta probabilidad de ser cáncer.
- (i) “Proveedores de Servicios de Salud”- significará todo médico, hospital, centro de servicios primarios, centro de diagnóstico y tratamiento, dentista, laboratorio, farmacia, servicios médicos de emergencia pre-hospitalarios o cualquier otra persona autorizada en Puerto Rico para proveer servicios de cuidado de salud, que estando o no bajo contrato con un Asegurador u Organización de Servicio de Salud, preste servicios de salud a suscriptores o beneficiarios de un plan de cuidado de salud o seguro de salud.
- (j) “Remisión”- significará que los signos médicos y los síntomas de una enfermedad desaparecen al menos temporariamente. Antes de poder decir que está curado, los pacientes de cáncer por lo general permanecen en remisión no menos de diez años. Dependiendo el tipo de cáncer que padezca, el tiempo puede ser mayor.
- (k) “Sistema de navegación asistido para el paciente (“Patient Navigation System”)- significará aquellos sistemas que se crean para disminuir las brechas existentes entre el paciente de cáncer y el sistema de servicios de salud. El propósito es aumentar el acceso a los servicios de salud rompiendo las barreras de comunicación especialista paciente, sistema de salud y económicas.
- (l) “Sobreviviente de Cáncer”- significará todo individuo desde el momento del diagnóstico de cáncer, a sus familiares, amigos y cuidadores, ya que son también impactados por la experiencia del sobreviviente de cáncer. (Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos).
- (m) “Suicidio asistido”- significará la administración deliberada de medicación para el dolor a

una dosis letal, o cualquier otro método que se utilice con la intención de acelerar o provocar la muerte de un paciente.

(n) “Tratamiento Complementario”- significará intervenciones complementarias que se usan en conjunto con los tratamientos convencionales, considerando que las intervenciones alternativas se utilizan en lugar de la medicina convencional (Barnes, Bloom & Nahin, 2008).

(o) “Turno Preferente” – será aquel turno que se asigne a cualquier paciente o sobreviviente de cáncer ambulatorio residente de las Islas Municipio de Vieques y Culebra que deba retornar a las Islas Municipio por vía marítima o aérea en un mismo día.

Artículo 3.- Los siguientes serán derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer:

(A) Derechos generales.

(a) Toda persona con un crecimiento de tejido sospechoso, que tenga una probabilidad razonable de malignidad, tendrá derecho a ser referido inmediatamente a especialistas que estén certificados en el diagnóstico (cirujanos, patólogos, entre otros), y recibir los procedimientos de diagnóstico temprano, como lo son las biopsias y otros procedimientos de patología, necesarios para poder establecer el mejor tratamiento temprano del cáncer.

(b) Toda persona, durante y después del tratamiento, tendrá el derecho a tener un médico especialista como su médico de cabecera. Todos los pacientes con diagnóstico de cáncer tendrán derecho a recibir tratamiento por un equipo multidisciplinario de especialistas en oncología, incluyendo pero no limitado a, oncólogos médicos, cirujanos oncólogos, oncólogos radiológicos, los cirujanos plásticos, dentistas, psiquiatras, y todo médico en cualquier especialidad requerida, así como psicólogos, nutricionistas, y especialistas en rehabilitación y asesoramiento.

(c) Para que la persona sea diagnosticada en estadíos tempranos, se debe cumplir con el inciso (a) de este Artículo, donde se establece el referido inmediato, intervención inmediata del especialista en diagnóstico y se espera un resultado de patología, según los términos requeridos a los laboratorios de patología, para poder hacer el diagnóstico requerido por la cubierta catastrófica.

(d) La cubierta catastrófica del plan de cuidado de salud del Gobierno de Puerto Rico le será provista a todo beneficiario diagnosticado con cáncer en un período no mayor de 72 horas laborables.

(e) Las exclusiones de los servicios básicos, según dispuestos en la Ley 72-1993, conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud”, según enmendada, así como las establecidas a través de reglamentos, no serán aplicables a beneficiarios diagnosticados con cáncer. Estos beneficiarios, diagnosticados con cáncer, serán acreedores de todos los beneficios especiales de la cubierta de la Administración de Seguros de Servicios de Salud.

(f) El tiempo discurrido entre el diagnóstico inicial y el comienzo de la quimioterapia y/o radioterapia y/o la cirugía no podrá comprometer la prognosis establecida para el tipo de cáncer; la velocidad de crecimiento del mismo; tamaño y localización; así como se tomará en cuenta la edad y condición física del paciente, para no comprometer la salud de éste, mediante el establecimiento de un tratamiento temprano adecuado. El tiempo de espera entre el primer diagnóstico y el inicio del tratamiento anti-cáncer no podrá exceder las tres semanas, tomando en consideración el tiempo necesario para completar los estudios mínimos de estadío y condición del paciente, imprescindibles para empezar el tratamiento.

(g) Las aseguradoras no podrán rechazar o denegar ningún tratamiento que esté pactado y/o dentro de los términos y condiciones del contrato de salud suscrito entre las partes, cuando medie una recomendación médica a esos fines. Médicos, organizaciones de servicios de salud,

aseguradoras y proveedores no podrán rechazar o denegar tratamiento entre los cuales se incluye la hospitalización, diagnósticos y medicamentos a cualquier paciente diagnosticado con cáncer. Para el sobreviviente de cáncer, el tratamiento y monitoreo frecuente y permanente de la salud física y el bienestar emocional del asegurado, no podrá dejarse al descubierto por parte de dichas aseguradoras, organizaciones de servicios de salud y proveedores de planes de cuidado de salud.

(h) Todo efecto secundario y las posibles complicaciones físicas y/o psicológicas, según establecidas por la evidencia científica, en el tratamiento de cada tipo de cáncer durante todas las etapas del proceso de cernimiento; tratamiento y de todo fármaco utilizado en los mismos, invasivo o no invasivo, será discutido con el paciente, padre o tutor.

(i) Todo paciente de cáncer, tendrá derecho a conocer y entender el plan de tratamiento, rehabilitación y el protocolo de manejo de dolor apropiado para su caso. El paciente tendrá derecho a que su dolor sea tratado como una prioridad de tratamiento. Tendrá derecho a la aplicación de técnicas agresivas de manejo de dolor aprobadas por el Food and Drug Administration (FDA) y basadas en evidencia científica. El manejo agresivo del dolor con todos los medicamentos disponibles, incluidos los opiáceos, se ceñirá a las normas establecidas por las agencias reguladoras federales aplicables y no tendrá como pre-requisito procedimientos invasivos para el tratamiento del dolor, tales como, pero no limitados a, la cirugía, destrucción del tejido o nervios, o la implantación de dispositivos electrónicos contra el dolor. El potencial para la adicción a las drogas deberá ser evaluado y ser explicado al paciente, pero no será el único criterio para no usar los medicamentos disponibles, ni para suspender el alivio del dolor con medicamentos.

(j) Todo paciente de cáncer tendrá derecho a recibir de forma expedita copia de su expediente cuando desee una segunda opinión médica o desee consultar con otro proveedor.

(k) Los pacientes de cáncer tendrán derecho a la preservación de la fertilidad, así como información y asesoramiento sobre los efectos a corto y largo plazo que pueda tener sobre la fertilidad, tanto el cáncer que los está afectando como las pruebas de detección y el tratamiento para el mismo.

(l) Los pacientes de cáncer bajo tratamiento de radioterapia y quimioterapia serán considerados por los hospitales, centros de investigación, centros de cuidado y laboratorios como personas con el sistema inmunológico comprometido, por consiguiente, se deberán tomar todas las medidas establecidas para su cuidado y estadía en hospitales de estos pacientes. Con esto se pretende no comprometer más el sistema inmunológico, ya debilitado, de estos pacientes, exponiéndolos a riesgos de contagio. Por eso se deberán mantener aislados de otros pacientes con condiciones infecciosas.

(m) Todo hospital o centro de cuidado, así como médicos y demás entidades médico-hospitalarias, deberán respetar las directrices dadas por los pacientes o su tutor legal en cuanto a tratamiento o a la interrupción del mismo. Si estas directrices no se pueden respetar, ya sea por razones religiosas o porque las políticas de la institución no permiten honrar las mismas, estas instituciones deberán de inmediato notificar al paciente o tutor legal.

(n) En aras de dar apoyo y consejo a la población general de pacientes de cáncer, se hará uso del mecanismo de la mentoría o sistema de navegación asistido para el paciente ("Patient Navigation System"), por el cual un voluntario sobreviviente de cáncer, un paciente de cáncer en recuperación o un voluntario adiestrado para esta función, será asignado a un paciente o grupo de pacientes de cáncer por las instituciones que atiendan y/o alberguen pacientes de cáncer. Su función será la de proporcionar apoyo moral, asesorar durante todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación, así como velar por que se cumplan los derechos contenidos en esta

carta para beneficio de su paciente o pacientes asignados. Además, podrán ser capacitados para fungir como cuidadores o realizando tareas de limpieza del hogar (como ama de llaves), al menos una vez cada dos semanas, durante el período de tratamiento activo del paciente siempre y cuando someta certificación escrita de su médico. Esto se hará en coordinación y contando con el consejo de las organizaciones privadas que agrupan y representan a pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. Las agencias pertinentes del Gobierno de Puerto Rico harán parte de su política pública el dar apoyo a estos mentores, así como a proporcionar apoyo a los pacientes participantes de conformidad con lo dispuesto en esta Ley.

(o) Los pacientes de cáncer tendrán el derecho a la continuidad de todos los servicios médicos y de cuidado como, pruebas de detección temprana, garantizar el acceso a oncólogos, radio oncólogos y especialidades quirúrgicas involucradas en el diagnóstico inicial y tratamiento del paciente una vez se le considere sobreviviente, para así reforzar la vigilancia cercana contra recurrencia y efectos secundarios de los tratamientos y el mantenimiento de la salud física y emocional de todos los pacientes sobrevivientes. Además, tienen el derecho a la educación permanente y continua en todos los aspectos de la prevención, exámenes de diagnóstico y protocolos de tratamiento.

(p) Los pacientes de cáncer tendrán el derecho a participar en tratamientos complementarios bajo la supervisión del médico oncólogo líder del tratamiento convencional sugerido, siempre y cuando estos tratamientos sean aprobados por las agencias reguladoras federales y no sean contraindicados para su condición de cáncer, para los tratamientos que esté llevando y para su condición física en ese momento. En aquellos casos donde el médico y/o proveedor de servicios médico-hospitalarios no esté de acuerdo con el tratamiento complementario deseado por el paciente, podrá solicitar un relevo de responsabilidad de parte del paciente. Este relevo de responsabilidad no aplicará a las cubiertas de los tratamientos convencionales por las aseguradoras.

(q) En la etapa avanzada y final, cada adulto competente o su representante legal tendrá derecho a solicitar la puesta en práctica de los protocolos de manejo agresivo del dolor hasta donde los protocolos aplicables por las agencias reguladoras federales lo permitan. Ningún médico podrá participar directamente ni indirectamente, ni recomendar el suicidio asistido, tal como definido en esta Ley.

(r) Los sobrevivientes de cáncer recibirán por parte de su médico primario o médico de cabecera, tratamiento y monitoreo frecuente y permanente de su salud física y el bienestar emocional, según establecido por las guías de tratamiento, con especial énfasis en la vigilancia de la recurrencia del cáncer y de efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer.

(s) Los sobrevivientes y pacientes funcionales de cáncer tienen derecho a un empleo remunerado acorde con sus talentos y habilidades, sin tener en cuenta su presente o pasado diagnóstico de cáncer. La condición de paciente o sobreviviente de cáncer no será causa para cambio, eliminación o recorte en el puesto o cargo en que se desempeñaba el paciente o sobreviviente de cáncer, traslado involuntario, o para sanciones administrativas de ningún tipo, incluyendo el despido. El patrono podrá llegar a un acuerdo que viabilice el acomodo razonable de un empleado por condición médica. Ausencias o tardanzas incurridas por familiares con responsabilidad directa con el paciente de cáncer por motivo de acompañar a citas médicas o participar del cuidado, estarán sujetas a las deducciones correspondientes de días de vacaciones y/o tiempo compensatorio, por lo que el patrono está impedido de aplicar cualquier otra penalidad. El familiar con responsabilidad directa deberá proveer al patrono una certificación por parte del médico o institución médico-hospitalaria o de cuidado que certifique que el paciente necesita

asistencia directa de ese familiar.

(t) Los sobrevivientes de cáncer tienen derecho a ser incluidos en los planes de cuidados de salud grupales de su patrono, sin aumento en su aportación en comparación a todos los integrantes del grupo y sin que sean excluidos de la cubierta general debido al diagnóstico previo de cáncer.

(u) Los sobrevivientes de cáncer tendrán derecho a un seguro médico privado, sin perjuicio por el diagnóstico previo de cáncer.

(v) Un tutor designado podrá ejercer estos derechos incluidos en esta carta si el paciente carece de la capacidad de tomar decisiones, es declarado incapaz por ley, o es menor de edad, y tendrá el derecho de petición ante un tribunal con la jurisdicción competente para permitir el acceso a los tratamientos y todo derecho establecido por esta Ley.

(w) Los pacientes diagnosticados con cáncer y sobrevivientes tendrán acceso razonable a los ensayos clínicos y al tratamiento que ha sido clínicamente probado para su tipo de condición.

(x) Los pacientes de cáncer tendrán prioridad para beneficiarse de todo incentivo o servicio dirigido a proporcionarles transportación para recibir cualquiera de los tratamientos necesarios.

(B) Derechos adicionales para pacientes y sobrevivientes pediátricos con cáncer.

(a) Se establece el mes de septiembre como “Mes de la Concienciación sobre el Cáncer en el Paciente Pediátrico en Puerto Rico”. El Gobernador de Puerto Rico emitirá una proclama anualmente para que se celebre en septiembre el “Mes de la Concienciación sobre el Cáncer en el Paciente Pediátrico en Puerto Rico” como un mecanismo de toma de conciencia sobre esta condición y enfocar la atención de todos en los esfuerzos del Gobierno, la empresa privada y las organizaciones sin fines de lucro en la educación sobre la detección, tratamiento y rehabilitación de este tipo de cáncer.

(b) Los niños con cáncer no serán discriminados por ninguna persona natural o institución de cualquier naturaleza, y de así ocurrir, estaría sujeta a las penalidades contempladas en esta Carta de Derechos.

(c) Los pacientes pediátricos con cáncer, así como padres, tutores o encargados que los acompañen, tendrán igual acceso a las escuelas públicas y privadas, edificios y espacios públicos o privados, lugares de entretenimiento y medios de transportación masiva.

(d) Todo paciente pediátrico de cáncer tendrá acceso a los servicios provistos por hospitales, clínicas, dispensarios, y toda facilidad de salud, así como a todo tipo de prestación de servicios de salud, privados o públicos, de emergencias y de carácter ambulatorio o no. Ninguna aseguradora privada podrá restarle beneficios o terminar el contrato mientras dure la emergencia de salud.

(e) Un padre o tutor de un paciente pediátrico de cáncer tendrá derecho a solicitar acceso a tratamientos complementarios, en consulta y coordinación con el médico y/o proveedor de servicios médico-hospitalarios, y sin perjuicio de la salud del paciente. En aquellos casos donde el médico y/o proveedor de servicios médico-hospitalarios no esté de acuerdo con el tratamiento complementario, el padre o tutor podrá solicitar una segunda opinión para así conseguir un médico que lo acompañe y se haga responsable durante este tratamiento no convencional.

(C) Derechos adicionales para pacientes y sobrevivientes geriátricos con cáncer.

(a) Se le ofrecerá a las personas de edad avanzada información actualizada y clara acerca de la prevención, detección y tratamiento del cáncer tomando en cuenta posibles condiciones que afecten con la comunicación, las capacidades sensoriales, de movilidad o cognitivas.

(b) Los pacientes geriátricos con cáncer tendrán acceso a los ensayos clínicos y al tratamiento que ha sido clínicamente aprobado con personas en su grupo de edad.

(c) Recibirán el apoyo apropiado para la edad, incluyendo, pero no limitado, a servicios de apoyo

comunitarios, psicosociales y paliativos.

(d) Tendrán el derecho al apoderamiento en la toma de decisiones basada en una explicación completa y detallada de todas las opciones de tratamiento y efectos a largo plazo de la enfermedad, y de esta forma influir activamente en su propio tratamiento.

(e) Las personas de edad avanzada no serán objeto de discriminación en el reclutamiento para ensayos clínicos. Serán informados sobre los mismos e invitados a participar en los ensayos clínicos de tratamientos que están destinados para su uso en las personas mayores.

(D) Derechos para estudiantes universitarios pacientes y sobrevivientes de cáncer.

(a) Toda institución de estudios post secundarios y universitarios garantizará la readmisión al programa de estudios que estuviese cursando, a tiempo completo o parcial en dicha institución, a cualquier estudiante que hubiese interrumpido su educación ante un diagnóstico y tratamiento contra el cáncer. La readmisión no estará sujeta al proceso evaluativo de un comité de readmisión o su equivalente y se le dará prioridad de matrícula para los cursos académicos que haya tenido que interrumpir, siempre y cuando estos cursos sean ofrecidos por dicha institución durante la sesión académica a la que se esté solicitando readmisión.

(b) Los estudiantes universitarios del Sistema de la Universidad de Puerto Rico (UPR), pacientes de cáncer que hayan agotado o que estuvieren próximos a agotar sus derechos a estudios con becas o préstamos estudiantiles federales sin haber podido terminar sus estudios post secundarios ya iniciados, y cuyo grado académico deseen culminar irrespectivo de la concentración final que escojan y deseen proseguir, no empece a que dichos estudios se prolonguen por un período mayor del autorizado por la legislación federal de ayuda económica, tendrán derecho a matrícula cubierta por el Fondo del Fideicomiso en el Sistema de la UPR.

(c) Este derecho aplicará de igual manera a todo universitario paciente de cáncer que carezca de beneficios de becas o préstamos estudiantiles federales, que mantenga índices académicos establecidos por la UPR.

(d) Este derecho a matrícula cubierta por la institución aplicará a aquellos pacientes de cáncer que cumplan con los criterios de elegibilidad establecidos en este Artículo, y cursen estudios en todas las universidades, institutos de educación post secundaria y colegios universitarios privados reconocidos por el Consejo de Educación de Puerto Rico y/o por una agencia nacional acreditadora de colegios y universidades.

(e) Cuando los centros de enseñanza reconocidos por el Consejo de Educación de Puerto Rico y/o por una agencia nacional acreditadora de colegios y universidades de los Estados Unidos, inicien o establezcan nuevos cursos, programas, colegios o escuelas, los estudiantes pacientes de cáncer que estudien en dichos nuevos cursos, programas, colegios o escuelas, tendrán derecho a recibir los beneficios que autoriza este Artículo hasta tanto el Consejo de Educación de Puerto Rico o a la agencia nacional acreditadora de los colegios y universidades tomen acción final reconociéndolos, o hasta que en el caso de cursos en que se requiera la aprobación de un examen de reválida para el ejercicio de la profesión u oficio, el organismo estatal competente deniegue el examen de reválida correspondiente.

(E) Derechos adicionales para féminas pacientes de cáncer.

(a) Las aseguradoras privadas, organizaciones de servicios de salud y proveedores de planes de cuidado de salud incluirán, como parte de sus cubiertas, la vacuna contra el cáncer cervical o vacunación contra el Virus del Papiloma Humano (VPH) entre las edades de once (11) a dieciocho (18) años de edad. Ya que se reconoce por evidencia científica que el vacunar es una de las medidas preventivas más costo-efectivas y poderosas.

(b) Como parte de sus cubiertas las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud y

proveedores de planes de cuidado de salud incluirán, sin que esto constituya una limitación, el acceso al tratamiento de vacunación contra el Virus del Papiloma Humano (VPH), el cual consistirá en la totalidad de las dosis requeridas por la “Food and Drug Administration”, para lograr la inmunización.

(c) Se incluirán como parte de las cubiertas los exámenes pélvicos y todos los tipos de citología vaginal que puedan ser requeridos por especificación de un médico para detectar, diagnosticar y tratar en etapas tempranas anomalías que pueden conducir al Cáncer Cervical.

(d) Todo plan deberá proveer cubierta ampliada para el pago de estudios y pruebas de monitoreo de cáncer de seno, tales como visitas a especialistas, exámenes clínicos de mamas, mamografías, mamografías digitales, mamografías de resonancia magnética y sono-mamografías, y tratamientos como pero no limitados a, mastectomías, cirugías reconstructivas posterior a la mastectomía para la reconstrucción del seno extraído, la reconstrucción del otro seno para lograr una apariencia simétrica, las prótesis de seno, tratamiento por complicaciones físicas durante todas las etapas de la mastectomía, incluyendo el linfedema (inflamación que a veces ocurre después del tratamiento de cáncer del seno), cualquier cirugía reconstructiva post mastectomía necesaria para la recuperación física y emocional del paciente.

(e) Las disposiciones anteriores serán de aplicación a cada plan de cuidado de salud cuando éstas se vendan y/o renueven, sujeto a la aprobación de la Junta Revisora de Tarifas y Planes Médicos.

(F) Derechos de los participantes de ensayos clínicos.

(a) Todo participante debe recibir información sobre los ensayos clínicos a los fines de tomar una decisión informada sobre su participación.

(b) Los procedimientos de información y consentimiento se adaptarán a las necesidades específicas de los diferentes grupos de persona, teniendo en cuenta su edad, educación y déficit en su capacidad neuromotora y la participación de su familia o cuidador, si es necesario. Todos los ensayos clínicos y sus documentos deben ser aprobados por la Junta Revisora Institucional de propuestas de investigaciones clínicas, conocido por sus siglas en inglés como el IRB.

(c) Todo participante tendrá derecho a que se vele por su seguridad y que se tomen los pasos necesarios para acomodar las necesidades particulares de cuidado, tiempo y espacio, especialmente aquellos con problemas de movilidad y comunicación, y de cualquier asistente que acompañe al participante.

(d) Los valores individuales de cada persona que participe en los ensayos clínicos deberán ser respetados.

(G) Derecho de los pacientes y sobrevivientes de cáncer residentes de las islas municipio de Vieques y Culebra.

Todo paciente o sobreviviente de cáncer, residentes de Vieques y Culebra, que hayan viajado y deban retornar a las Islas Municipio por vía marítima o aérea en un mismo día, tendrán derecho a un “turno preferente”. El mismo consistirá en obtener su cita o tratamiento ambulatorio por petición del paciente en un día y horario conveniente para el paciente debido a su limitación geográfica.

Las personas que reclamen un turno preferente al amparo de esta disposición deberán haber hecho las debidas diligencias para obtener su cita previa, no es la intención de este Artículo el que se incumpla con los procesos administrativos de las oficinas que provean servicios de salud. Del mismo modo, deberán presentar evidencia del boleto o pasaje al momento de presentarse a recibir el servicio de salud requerido.

Además, se impone la responsabilidad a los proveedores de servicios de salud de informar a aquellos pacientes residentes de las Islas Municipio de Vieques o Culebra, a modo de acomodo, de su derecho al beneficio que se establece en la presente Ley.

Artículo 4.- Responsabilidades de proveedores públicos y privados de servicios para pacientes de cáncer.

(a) En el momento en que el paciente sea diagnosticado, el proveedor de servicios de salud notificará el caso al Registro Central de Cáncer de Puerto Rico para mantener unas estadísticas reales sobre esta población y evitar las penalidades, según establecido por la Ley Núm. 113-2010, mejor conocida como “Ley del Registro Central de Cáncer de Puerto Rico”.

(b) Será requisito una capacitación especial para proveedores de servicios de salud en el manejo de pacientes y sobrevivientes de cáncer y será responsabilidad del Departamento de Salud el Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico-UPR, entidad facultada por la Ley Núm. 49-2011, mejor conocida como “Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico”, como organización líder en las gestiones sobre política pública sobre cáncer en Puerto Rico y gestor del Plan Comprensivo de Control de Cáncer para Puerto Rico, la elaboración de protocolos y reglamentos específicamente dirigidos a la atención de todos los pacientes de cáncer en las etapas de detección temprana, diagnóstico y tratamiento, así como en la participación en ensayos clínicos. El personal deberá poder manejar de manera eficaz y respetuosa a pacientes con problemas de comunicación, sensoriales, inmunodeficiencia, de movilidad o cognitivos, preservando en todo momento la dignidad de los pacientes.

(c) Se establecerá un plan de servicio interagencial entre proveedores de servicios de salud, aseguradoras, organizaciones sin fines de lucro, Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico-UPR, Departamento de Salud de Puerto Rico, municipios y el Gobierno Estatal para atender a esta población.

(d) El Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico-UPR, que en virtud de La Ley Núm. 49 - 2011, mejor conocida como “Ley de Política Pública del Gobierno de Puerto Rico para el Control Comprensivo de Cáncer en Puerto Rico”, ha sido designado como líder en las gestiones sobre política pública sobre cáncer en Puerto Rico y gestor del Plan Comprensivo de Control de Cáncer para Puerto Rico, iniciará los estudios de viabilidad, para que de ser necesario, se inicien las gestiones encaminadas a establecer facilidades de tratamiento exclusivas para los niños pacientes de cáncer de Puerto Rico y la de Islas Vírgenes y el Caribe.

(e) La participación en ensayos clínicos de personas con morbilidades múltiples debe ser alentada y deben ser diseñados para que las personas de edad avanzada, niños y personas con discapacidades, relacionadas o no con el cáncer, puedan participar fácilmente.

(f) Los investigadores deben evaluar los beneficios y riesgos de la participación de las personas mayores y menores de edad en los ensayos clínicos, según establecido por los protocolos aprobados por el IRB.

(g) Los investigadores, patrocinadores de los ensayos y los entes reguladores, como el IRB, deben asegurarse de que los criterios clínicos, así como de impacto en la calidad de vida que se usen al llevarse a cabo ensayos clínicos, sean relevantes a las personas de cada grupo de edad y a los diferentes tipos de cáncer.

(h) Los patrocinadores de ensayos clínicos darán participación a personas de edad avanzada, a los profesionales de la salud del campo oncológico, geriátrico y pediátrico, de cuidado de envejecientes y de niños y a las organizaciones de apoyo y que agrupan pacientes, sobrevivientes

y sus familias al momento de diseñar los ensayos clínicos y establecer los criterios para evaluar los resultados.

(i) Los comités de ética, patrocinadores, editores de revistas médicas e inspectores revisarán de una manera crítica los procedimientos llevados a cabo durante y después de la realización de pruebas de cernimiento, tratamientos anti cáncer y ensayos clínicos, en adición a las establecidas por el IRB, para detectar exclusiones injustificadas basadas en, pero no limitadas a, la edad, otras enfermedades, la discapacidad o en el tratamiento farmacológico que reciban. Todas estas exclusiones, de haberlas, deben estar plenamente justificadas.

(j) De mediar fondos públicos, de manera parcial o total, o utilizarse cualquier otro recurso del estado para la realización de un ensayo clínico, los patrocinadores e investigadores deberán presentar un informe completo sobre la organización, gastos, incidencias y resultados del estudio que se hará llegar a: la Asamblea Legislativa, la Oficina del Procurador de la Salud o ente jurídico equivalente, la Oficina del Procurador del Ciudadano, Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico, y al Departamento de Salud.

Artículo 5.- Se faculta a la Oficina del Procurador de la Salud y al Comisionado de Seguros para:

(A) Atender las querellas relacionadas al incumplimiento con las disposiciones contenidas en esta Ley.

(B) Realizar investigaciones detalladas de las circunstancias y motivos que resultasen en, pero no limitadas a, la no prestación de servicios por parte de agencias, conducta o lenguaje discriminatorio y hostil, interrupción o recorte de beneficios de seguro de salud, marginación, mala práctica, anuncios engañosos, falsa representación y despido o ambiente de trabajo hostil, para luego tomar las medidas necesarias para garantizar los derechos de los afectados.

(C) Referir casos al Departamento de Justicia.

(D) Todo paciente o sobreviviente de cáncer, por sí, por su tutor o por medio de un funcionario público o persona particular interesada en su bienestar; y de sentirse que su reclamación no ha sido atendida a su satisfacción, podrá acudir a la Oficina del Procurador del Ciudadano, al Departamento del Trabajo y/o a la Oficina del Comisionado de Seguros para presentar la querella relacionada al incumplimiento de esta Ley, la cual será investigada y, de así ser necesario, referida al Departamento de Justicia.

Artículo 6.- Junta Asesora.

(a) Se crea la Junta Asesora sobre el Cuido y Tratamiento del Paciente y Sobreviviente de Cáncer, la cual tendrá la función de asesorar al Gobernador de Puerto Rico en torno a la formulación e implementación de política pública sobre el control del cáncer y los derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer, así como, de sus familias. Estará compuesta por individuos y entidades públicas y privadas interesadas representativas de la población impactada por el cáncer que tendrán voz y voto, pero no tendrán poderes ejecutivos o administrativos de clase alguna y su función será de carácter consultivo y asesor.

(b) La Junta Asesora estará compuesta por el Secretario de Salud, quien la presidirá, el Director Ejecutivo del Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico, el Procurador de la Salud, o por sus representantes autorizados; por un miembro en representación de las instituciones hospitalarias dedicadas al tratamiento e investigación del cáncer; un representante de la Asociación de Hematología y Oncología de Puerto Rico, un representante de la Asociación de Radio Oncólogos de Puerto Rico, un representante de la Asociación de Enfermeras Oncólogas, un representante de la Coalición de Control de Cáncer de Puerto Rico que agrupa la mayoría de las coaliciones de diferentes cánceres de Puerto Rico, un miembro de la Asociación

Americana del Cáncer Capítulo de Puerto Rico, y un miembro representante del interés público con reconocido interés en la prevención, tratamiento y concienciación sobre el cáncer.

(c) Responsabilidades de la Junta.

(1) Intervenir en cualquier asunto específico que les sea sometido.

(2) Investigar e informar sobre prácticas públicas o privadas que pudiesen ser adversas a los mejores intereses de los pacientes y sobrevivientes de cáncer.

(3) Asesorar sobre legislación, servicios de salud, ensayos clínicos y todo tipo de investigación científica, fármacos, cubiertas de salud, educación a la comunidad, discriminación, y derechos relacionados con los servicios de agencias de gobierno y entidades privadas.

(4) Coordinará con el Comité de Planes Médicos de la Oficina del Comisionado de Seguros y el Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico, según establecido por la Ley Núm. 49- 2011, la implantación de su política pública.

(d) El miembro representativo de las organizaciones será escogido por las mismas organizaciones; y el miembro representante del interés público será nombrado por el Gobernador de Puerto Rico, por un término de dos (2) años , renovándose dicha Junta cada dos (2) años. Si ocurriese alguna vacante, el Gobernador nombrará un nuevo miembro para cubrir dicha vacante. En caso de que sea un miembro de las organizaciones representadas en la Junta, será dicha organización la que recomiende el nombramiento, quien ocupará el cargo hasta la expiración del término por el cual fue nombrado el miembro sustituido. El Secretario estará facultado para separar de su cargo a cualquier miembro de la Junta en cualquier momento que el interés público así lo dictase.

(e) Los miembros de la Junta Asesora que sean funcionarios del Gobierno, no recibirán pagos, dieta o estipendio alguno.

(f) La Junta adoptará un reglamento para su funcionamiento interno y salvo lo expresamente dispuesto en esta Ley, adoptará sus acuerdos por la mayoría de los miembros presentes. Se reunirá a iniciativa del Secretario de Salud, quien será su Presidente y deberá convocarla, por lo menos seis (6) veces al año, y quien también vendrá obligado a convocarla, cuando así lo requieran por escrito tres cuartas partes de sus miembros.

(g) La Junta deberá celebrar vistas públicas en relación con cualquier asunto ante su consideración, a iniciativa del Presidente o por acuerdo de la mayoría de los miembros, por lo menos una vez al año, o cuando el interés público así lo justifique. Las vistas seguirán el procedimiento dispuesto por la Junta mediante reglamento.

(h) La Junta podrá obtener del Presidente, cualquier información que considere necesaria y razonable para el ejercicio de sus funciones, pero tal información tendrá carácter confidencial. La Junta podrá hacer referencia a ella en sus informes, los cuales rendirá al Presidente, quien los remitirá al Gobernador y a la Asamblea Legislativa con sus propios puntos de vista y recomendaciones sobre las acciones legislativas que deban adoptarse para atender los asuntos relacionados con los pacientes y sobrevivientes de cáncer.

Artículo 7.- Toda persona que viole cualquiera de las disposiciones de esta Ley será culpable de delito menos grave y convicto que fuere, será sancionado con una multa que no exceda de cinco mil (5,000) dólares. Será un factor agravante, si la violación a las disposiciones de esta Ley afectan a un paciente pediátrico o geriátrico con cáncer, por lo que la multa no excederá de diez mil (10,000) dólares.

La Oficina del Procurador de la Salud tendrá facultad para imponer las multas autorizadas en esta Ley y de acuerdo a las disposiciones de la Ley Núm. 170 de 12 de agosto de 1988, según enmendada, conocida como “Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Estado Libre

Asociado de Puerto Rico”. Toda querrela deberá ser atendida inmediatamente.

Nada de lo dispuesto en esta Ley se entenderá como que excluye, coarta, limita, menoscaba o afecta en forma alguna los derechos de cualquier persona natural o jurídica de iniciar o reclamar cualesquiera derechos, remedios, causas de acción o procedimientos concedidos, reconocidos o permitidos bajo otras leyes y reglamentos, ya sean de naturaleza criminal, civil o administrativa, en los foros judiciales o administrativos correspondientes.

Artículo 8.- Los fondos que pudiesen ser necesarios para la administración o implementación de cualquiera de las disposiciones se consignarán en la Resolución Conjunta del Presupuesto General de Gastos del Departamento de Salud de Puerto Rico y podrán ser pareados con fondos estatales, municipales, federales o particulares. Los recaudos por concepto de multas pagadas por violaciones a esta Carta de Derechos serán utilizados para la administración e implantación de esta Ley.

Artículo 9.- Esta Ley deberá interpretarse en la forma más amplia y beneficiosa para los pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias. Se entiende, además, que todo derecho concedido por esta Ley se concederá en adición a cualquier otro derecho concedido. En caso de conflicto entre las disposiciones de esta Ley y las disposiciones de cualquier otra, prevalecerán aquellas que resulten ser más favorables para los pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus familias.

Artículo 10.- Las diferentes agencias, instrumentalidades, corporaciones públicas o cuasi públicas del Gobierno Estatal y los gobiernos municipales, así como empresas privadas, tendrán en lugares visibles al público rótulos expresando las disposiciones de esta Ley para asegurar que toda la ciudadanía advenga en conocimiento de la misma.

Artículo 11.- Si algún Artículo, parte o disposición de esta Ley fuese declarado nulo o inconstitucional por un tribunal competente, quedará en pleno vigor el resto de sus disposiciones.

Artículo 12.- A los seis (6) meses, luego de que esta Ley comience a regir, el Departamento de Salud, el Centro Comprensivo de Cáncer de Puerto Rico, la Oficina del Procurador de la Salud o su ente jurídica equivalente, la Oficina del Procurador del Ciudadano, el Departamento del Trabajo, la Oficina del Comisionado de Seguros y el Departamento de Educación radicarán un informe escrito ante la Asamblea Legislativa y comparecerán cada dos años ante ésta para rendir un informe acerca de la implementación de la misma.

Artículo 13.- Esta Ley entrará en vigor ciento ochenta (180) días después de su aprobación.