

ORIGINAL

RECIBIDO FEB 13 26AM 9:41
TRAMITES Y RECORDS SENADO PR

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma.} Asamblea
Legislativa

3^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. de la C. 471

INFORME POSITIVO

13.12 de febrero de 2026

AL SENADO DE PUERTO RICO

La Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico, previo estudio y consideración del **Proyecto de la Cámara 471**, recomienda a este Alto Cuerpo su aprobación, con las enmiendas que se incluyen en el Entirillado Electrónico que se acompaña.

ALCANCE DE LA MEDIDA

El **Proyecto de la Cámara 471** propone establecer la "Ley del Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas"; crear el Registro adscrito al Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico; establecer la obligación de los médicos licenciados autorizados a ejercer en Puerto Rico y de las instalaciones de servicios de salud de informar los casos de personas con trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas al Registro; autorizar al Departamento de Salud a realizar acuerdos colaborativos con organizaciones que ofrecen servicios a personas con trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas de Puerto Rico en donde se dispondrán las normas bajo las cuales se le dará la autoridad para implantar, operar y mantener el funcionamiento de dicho Registro; establecer la responsabilidad de empleados, colaboradores e investigadores de firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán legalmente responsables por cualquier brecha; establecer que los datos estadísticos oficiales sobre incidencia de trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas en Puerto Rico serán los publicados por el Registro creado al amparo de esta Ley; y para otros fines relacionados.

ANÁLISIS DE LA MEDIDA

Según se desprende de la Exposición de Motivos de la medida, las condiciones sanguíneas representan un desafío significativo para la salud pública en Puerto Rico. Estas condiciones, que afectan la coagulación de la sangre, pueden resultar en complicaciones graves y, en ocasiones, mortales si no son tratadas adecuadamente. A nivel mundial, se estima que millones de personas viven con trastornos sanguíneos, y es esencial contar con un registro que centralice la información sobre estos pacientes para mejorar su atención y tratamiento.



Al observar la legislación avanzada de otras jurisdicciones, existen diferentes registros tales como el Registro Nacional de Hemofilia en Estados Unidos y el Sistema de Registro de Enfermedades Raras en España, se hace evidente que contar con un registro exhaustivo de personas con trastornos sanguíneos no solo permitirá tener una visión clara de la prevalencia de estas condiciones en Puerto Rico, sino que también facilitará la implementación de la política pública que atienda las necesidades de esta población.

Dentro del grupo de las personas con trastornos sanguíneos podemos identificar la Hemofilia que se determina por la cantidad de factor de coagulación en la sangre y se describe como: leve, moderada o severa. La hemofilia se clasifica en tres niveles, según el porcentaje de factor en la sangre. En el caso de los Tipo A, la deficiencia es de factor VIII; en el caso de los Tipo B, la deficiencia es de factor IX; en el caso de los Tipo C, se trata de la deficiencia XI. La Hemofilia puede provocar sangrado espontáneo en los músculos, órganos y mayormente en las articulaciones. Según el *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), la mejor forma de tratar la hemofilia es reemplazar el factor de la coagulación faltante de manera intravenosa. Las modalidades de tratamiento existentes son: concentrados derivados del plasma sanguíneo; concentrados recombinados; acetato de desmopresina (DDAVP); amicar (ácido épsilon aminocaproico); y crioprecipitado.

En Puerto Rico, también existe una organización la cual ha apoyado a cientos de pacientes con condiciones de sangrado y sus familias a través de los años: la Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (en adelante, APH). En medio del proceso de recuperación de la isla, tras el paso del huracán María, voluntarios de APH tomaron la iniciativa en colaboración con varios representantes de la industria para ayudar a la comunidad de condiciones de sangrado. Aun sin un programa de asistencia al paciente formalmente establecido, los voluntarios de la APH fueron capaces de proveer asistencia

Comisión de Salud
Informe Positivo del Proyecto de la Cámara 471

a varias familias en necesidad. La APH reconoció la necesidad de crear un programa formal y promovió la creación de un programa de asistencia al paciente en casos de emergencia. En el año 2020, enfrentando la pandemia del COVID-19, la APH inició un programa de ayuda financiera de emergencia en Puerto Rico para aliviar el sufrimiento de familias durante esta crisis de salud.



Su compromiso con Puerto Rico y los pacientes ciertamente es inigualable, son una red de apoyo que se encarga de educar y promover el apoderamiento a sus pacientes para que puedan abogar y exigir una atención médica de excelencia con el fin de proveer una mejor calidad de vida. La APH ofrece asistencia con los aspectos administrativos del plan de salud; educación de pacientes acerca de su condición y medicamentos; proveen información de planes de asistencia financiera; y dan seguimiento a los pacientes y los médicos. La creación de un Registro de trastornos sanguíneos ayudará a entidades como esta a enfocar sus programas y ayudas de manera efectiva, y, además, ayudará a identificar factores de riesgo, patrones epidemiológicos y desarrollar estrategias para disminuir su incidencia.

ALCANCE DEL INFORME

Como parte del proceso de análisis y evaluación del **P. de la C. 471**, la Honorable Comisión de Salud del Senado solicitó los comentarios sobre la medida a diversos componentes gubernamentales y no gubernamentales. Los memoriales recibidos y utilizados para el análisis de esta pieza legislativa son: el Departamento de Salud (DS), la Oficina del Procurador del Paciente (OPP) y la Asociación de Hospitales de Puerto Rico. Asimismo, esta Ilustre Comisión examinó los Memoriales remitidos a la Cámara de Representantes por: la Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (APH), Asociación Médica de Puerto Rico y el Banco de Sangre de Servicios Mutuos, Inc.; así como el Informe Positivo de la medida rendido por el Cuerpo hermano y su correspondiente Entrillado Electrónico.

Igualmente, se solicitaron los comentarios a la Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal de Puerto Rico (AAFAF), la Administración de Servicios Médicos (ASEM), la Asociación de Salud Primaria (ASPPR), el Colegio de Médicos Cirujanos (CMCPR) y la Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa (OPAL), no obstante, al momento de redactar este Informe, estos no han remitido los mismos.

A continuación, presentaremos un resumen de los argumentos y comentarios esbozados por las diferentes agencias y entidades consultadas durante el proceso de evaluación de la medida en referencia.

DEPARTAMENTO DE SALUD

Luego de examinar la pieza legislativa de referencia, el **Departamento de Salud** presentó su Memorial Explicativo por conducto de su Secretario, Dr. Victor M. Ramos Otero, expresándose a favor de la aprobación de la medida, sujeto a la incorporación de enmiendas.



Expuso que el Proyecto de la Cámara 471 tiene como objetivo crear el Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas adscrito a la agencia, con el propósito de centralizar la recopilación, procesamiento y análisis de datos estadísticos y epidemiológicos relacionados con dichas condiciones en Puerto Rico. Indicó que la medida responde a la necesidad de fortalecer la vigilancia de condiciones sanguíneas que representan retos significativos para la salud pública, señalando que la existencia de registros similares en otras jurisdicciones había evidenciado la utilidad de estos sistemas para mejorar la planificación de servicios médicos y el diseño de políticas públicas de salud.

Asimismo, el Departamento de Salud detalló que la propuesta legislativa establece la obligación de médicos licenciados e instalaciones de servicios de salud de notificar los casos de manera periódica, disponiéndose además mecanismos para garantizar la confidencialidad de la información conforme a las disposiciones federales aplicables, así como la facultad del Departamento para adoptar reglamentos, emitir informes y formalizar acuerdos colaborativos necesarios para la implantación del registro.

Enfatizó apoyar que el registro sugerido en el proyecto esté asociado y/o administrado por la Oficina de Enlace para el Apoyo y Registro de las Personas con Enfermedades Raras, al considerar que resulta razonable incorporar los trastornos sanguíneos en el Registro de Personas con Enfermedades Raras, ya que exhiben patrones de baja prevalencia y demandan una vigilancia especializada. De igual manera, reconoció que la creación del registro contribuiría a identificar factores de riesgo, patrones epidemiológicos y necesidades de tratamiento, lo que a su vez fortalecería la investigación clínica, la planificación de programas de salud y la capacidad institucional para responder de manera más efectiva a estas condiciones médicas.

Por otro lado, la agencia destacó que en Puerto Rico ya se habían implementado registros similares para otras condiciones de salud, lo cual demostró la eficacia de estos instrumentos como herramientas de seguimiento clínico, investigación científica y educación en salud pública. Además, reconoció las gestiones que realiza la Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado, por lo que manifestó estar dispuesto a establecer vínculos de colaboración con la entidad para cumplir con los requisitos del Proyecto.

Finalmente, el Departamento de Salud manifestó su respaldo a la aprobación de la medida, aunque recomendó realizar correcciones técnicas en el texto del proyecto, particularmente en cuanto a la referencia adecuada a la normativa federal de confidencialidad, así como asegurar la asignación de recursos económicos recurrentes necesarios para garantizar la operación efectiva y continua del registro propuesto, los cuales estimó en \$150,000.



OFICINA DEL PROCURADOR DEL PACIENTE (OPP)

Esta Ilustre Comisión tuvo la oportunidad de examinar los comentarios presentados por la **Oficina del Procurador del Paciente (OPP)** quien presentó su Memorial Explicativo por conducto de su Procuradora, Edna I. Díaz De Jesús, a favor de la aprobación de la medida. Expuso que el Proyecto de la Cámara 471 tiene como propósito establecer el Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas adscrito al Departamento de Salud, con el objetivo de centralizar la información clínica y epidemiológica de esta población en Puerto Rico.

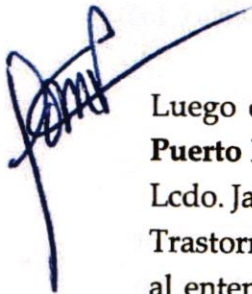
Indicó que las condiciones sanguíneas representan un reto significativo para la salud pública, por lo que la creación de un registro especializado resulta necesaria para mejorar la atención médica, facilitar la planificación de políticas públicas y promover el desarrollo de programas de tratamiento dirigidos a esta población. Asimismo, la OPP señaló que la medida establece la obligación de los médicos licenciados y de las instituciones de servicios de salud de notificar los casos diagnosticados, disponiéndose además salvaguardas de confidencialidad conforme a la normativa federal aplicable y autorizándose la formalización de acuerdos colaborativos con organizaciones especializadas para la implantación y sostenimiento del registro.

La Oficina acentuó que la existencia de registros de pacientes para otras condiciones de salud en Puerto Rico ha demostrado la utilidad de estos mecanismos como herramientas

de vigilancia epidemiológica, investigación científica y planificación eficiente de los recursos de salud.

No obstante, la Oficina recomendó que durante el proceso legislativo se evalúe la capacidad operacional, tecnológica y fiscal del Departamento de Salud para implantar y mantener el registro de manera efectiva, asegurándose además la adecuada armonización con otros registros y sistemas de información existentes.

En síntesis, la Oficina del Procurador del Paciente reconoció el mérito de la propuesta legislativa y recomendó su aprobación, al entender que su implementación contribuiría a fortalecer la vigilancia epidemiológica, mejorar la planificación de servicios de salud y elevar la calidad de vida de las personas con trastornos sanguíneos en Puerto Rico.



ASOCIACIÓN DE HOSPITALES DE PUERTO RICO

Luego de examinar la pieza legislativa de referencia, la **Asociación de Hospitales de Puerto Rico** presentó su Memorial Explicativo por conducto de su Presidente Ejecutivo, Lcdo. Jaime Plá Cortés, expresando su respaldo a la creación del Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas adscrito al Departamento de Salud, al entender que la ausencia de información centralizada ha limitado históricamente la planificación efectiva de estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento de estas condiciones.

Asimismo, la entidad señaló que la centralización de los datos bajo una estructura uniforme permitirá fortalecer la confiabilidad de la información epidemiológica y facilitará la formulación de política pública basada en evidencia científica, contribuyendo a la identificación oportuna de tendencias, necesidades poblacionales y oportunidades de intervención temprana en el sistema de salud. De igual manera, destacó la importancia de que el Registro se integre a los sistemas de información existentes del Departamento de Salud, a fin de evitar duplicidad de esfuerzos, reducir cargas administrativas innecesarias y garantizar mayor eficiencia operacional en la recopilación y análisis de datos.

Por otra parte, la Asociación subrayó que el Registro servirá como herramienta estratégica para el desarrollo de investigaciones científicas, iniciativas educativas y la obtención de fondos federales, siempre salvaguardando los más altos estándares de confidencialidad y protección de la información del paciente.

En conclusión, la Asociación de Hospitales de Puerto Rico apoyó la aprobación de la medida al entender que la misma fortalece la capacidad del sistema de salud para el manejo integral de los trastornos sanguíneos en Puerto Rico y recomendó que su implantación se realice de manera coordinada, uniforme e integrada con las plataformas existentes del Departamento de Salud, a fin de maximizar su efectividad y sostenibilidad.

ASOCIACIÓN MÉDICA DE PUERTO RICO

Esta Ilustre Comisión tuvo la oportunidad de examinar los comentarios presentados por la **Asociación Médica de Puerto Rico** quien presentó su Memorial Explicativo por conducto de su Presidente, Dr. Yussef Galib-Frangie Fiol, a favor de la aprobación de la medida.



La Asociación expuso que la creación de un registro de personas con trastornos sanguíneos constituye una medida necesaria para fortalecer las políticas públicas de salud y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados. Señaló, que la implementación de un registro facilitará la identificación, seguimiento y manejo clínico de personas con condiciones tales como anemia de células falciformes, hemofilia y talasemias, lo que contribuirá al diseño de intervenciones médicas más efectivas y a la coordinación de recursos de salud.

Asimismo, destacó que la prevalencia de estos trastornos en Puerto Rico representa un reto significativo para la salud pública, por lo que la recopilación sistemática de datos resulta esencial para la planificación de programas de prevención, investigación epidemiológica y asignación adecuada de servicios médicos.

De igual forma, la Asociación Médica indicó que la ausencia de un registro actualizado limita la capacidad de las autoridades sanitarias para planificar y asignar recursos adecuados, así como implementar programas de prevención y tratamiento de manera efectiva.

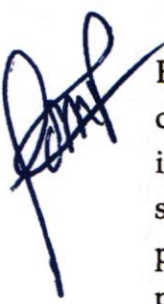
La Asociación Médica enumeró los beneficios de contar con un registro oficial:

- a. Detectar o identificar tempranamente a individuos con trastornos sanguíneos y brindarles atención especializada.
- b. Mejorar la investigación epidemiológica en la isla.
- c. Diseñar campañas de educación y prevención dirigidas a la población en riesgo.
- d. Facilitar la planificación de recursos y servicios de salud.
- e. Promover políticas públicas basadas en datos concretos y actualizados.

Finalmente, la entidad reiteró su compromiso con la salud pública y solicitó la aprobación de la medida legislativa, al considerar que su implantación promoverá una respuesta más eficiente del sistema de salud y una reducción de las complicaciones asociadas a estas condiciones médicas.

ASOCIACIÓN PUERTORRIQUEÑA DE HEMOFILIA Y CONDICIONES DE SANGRADO (APH)

Esta Ilustre Comisión tuvo la oportunidad de examinar los comentarios presentados por la **Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (APH)** quien presentó su Memorial Explicativo por conducto del Vicepresidente de la Junta de Directores, Xavier Díaz Santini, a favor de la aprobación de la medida.



Expuso, que el Proyecto de la Cámara 471 tiene como propósito crear un registro centralizado de personas con trastornos sanguíneos, lo cual permite mejorar la identificación y el seguimiento de pacientes con hemofilia y otras condiciones de sangrado en Puerto Rico. La entidad indicó que la ausencia de un listado preciso de pacientes ha limitado la capacidad de la organización para enfocar adecuadamente sus programas, coordinar ayudas y gestionar donaciones, por lo que es de la opinión que la creación del registro facilitará la planificación de iniciativas dirigidas a las regiones y poblaciones con mayor incidencia.

Asimismo, la Asociación manifestó su respaldo a la obligación impuesta a médicos e instalaciones de salud de reportar los casos diagnosticados, destacándose que dicha medida contribuirá a mantener un registro actualizado y confiable, esencial para la obtención de ayudas y el desarrollo de programas educativos en beneficio de la comunidad.

De igual forma, expresó su disposición a colaborar con el Departamento de Salud en la implantación del registro, incluyendo la adopción de protocolos de confidencialidad, la firma de acuerdos correspondientes y el establecimiento de mecanismos para garantizar la seguridad de la información recopilada.

Finalmente, la Asociación Médica reafirmó su apoyo a la medida legislativa y concluyó que la implementación del registro fortalece los esfuerzos de orientación, abogacía y

atención a pacientes con trastornos de sangrado, contribuyendo a mejorar la planificación de servicios y la respuesta institucional ante las necesidades de esta población.

BANCO DE SANGRE DE SERVICIOS MUTUOS INC.

Esta Ilustre Comisión tuvo la oportunidad de examinar los comentarios presentados por la **Banco de Sangre de Servicios Mutuos Inc.** quien presentó su Memorial Explicativo por conducto de su Presidente, Dr. Gerardo E. Latoni Benedetti, a favor de la aprobación de la medida. Agradeció la oportunidad de presentar comentarios en torno al Proyecto objeto de evaluación el cual está dirigido a establecer un Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas en Puerto Rico.



La entidad explicó que su función principal se ha centrado en la recolección, manufactura y distribución de productos sanguíneos y sus derivados, precisando que la institución no participa en el diagnóstico, manejo ni tratamiento clínico de pacientes con trastornos sanguíneos. Indicó que, debido a la naturaleza de sus operaciones, no se encuentra en la posición de emitir una opinión sustantiva respecto al contenido de la medida legislativa, limitándose a expresar su disponibilidad para atender asuntos relacionados con el sector de bancos de sangre en Puerto Rico.

Finalmente, la institución reiteró su disposición para colaborar en cualquier iniciativa futura vinculada a la atención de temas relacionados con los bancos de sangre y la salud pública en la jurisdicción.

IMPACTO FISCAL MUNICIPAL

En cumplimiento con el Artículo 1.007 de la Ley 107-2020, según enmendada, conocida como "Código Municipal de Puerto Rico", la Comisión de Salud certifica que el **P. de la C. 471** no impone una obligación económica en el presupuesto de los gobiernos municipales.

HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES

Luego de examinar el texto del Proyecto de la Cámara 471, la evidencia documental disponible, así como los memoriales explicativos presentados por las agencias y entidades consultadas, la Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico determinó que la medida constituye un instrumento necesario y pertinente para fortalecer la política

pública de salud dirigida a la atención de personas con trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas en Puerto Rico.

La Comisión constató que existe consenso sustancial entre las entidades consultadas en cuanto a la necesidad de establecer un registro centralizado que permita recopilar información estadística, clínica y epidemiológica confiable sobre la incidencia de estas condiciones, lo que facilitará la planificación estratégica de servicios de salud, la formulación de políticas públicas basadas en evidencia y el desarrollo de programas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento oportuno.



Asimismo, los memoriales evaluados evidenciaron que la inexistencia de un registro uniforme ha limitado la capacidad institucional para identificar patrones epidemiológicos, asignar recursos de manera eficiente y coordinar iniciativas de investigación y educación dirigidas a la población afectada, por lo que consideramos que la creación del registro propuesto contribuirá significativamente al fortalecimiento de la vigilancia epidemiológica y la respuesta del sistema de salud.

De igual forma, la Comisión observó que la medida incorpora salvaguardas adecuadas de confidencialidad y cumplimiento con la normativa federal aplicable, al tiempo que faculta al Departamento de Salud a establecer acuerdos colaborativos con organizaciones especializadas y entidades comunitarias, lo que permitirá ampliar el alcance de los servicios y maximizar los esfuerzos de orientación, apoyo y tratamiento a los pacientes.

Por otro lado, se tomó en consideración que el Departamento de Salud y otras entidades consultadas recomendaron ajustes técnicos para fortalecer la implantación del registro, recomendaciones que han sido consideradas mediante las enmiendas contenidas en el entirillado electrónico que acompaña este informe.

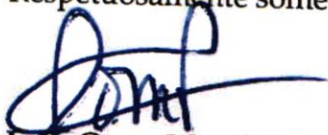
En virtud de lo anterior, la Comisión concluye que la aprobación del Proyecto de la Cámara 471 permitirá fortalecer la capacidad del Estado para atender de manera integral las necesidades de las personas con trastornos sanguíneos, promover la investigación clínica y epidemiológica, mejorar la coordinación de los servicios de salud y adelantar la formulación de política pública basada en datos confiables.

Por consiguiente, la Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico recomienda la aprobación del Proyecto de la Cámara 471, con las enmiendas incluidas en el Entirillado Electrónico que acompaña este Informe.

CONCLUSIÓN

POR TODO LO ANTES EXPUESTO, la Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico, luego de la consideración correspondiente, tiene a bien someter a este Alto Cuerpo su Informe, **RECOMENDANDO LA APROBACIÓN del Proyecto de la Cámara 471** con las enmiendas contenidas en el Entirillado Electrónico que se acompaña.

Respetuosamente sometido,



Juan Oscar Morales Rodríguez

Presidente

Comisión de Salud

ENTIRILLADO ELECTRÓNICO
(TEXTO DE APROBACIÓN FINAL POR LA CÁMARA)
(13 DE NOVIEMBRE DE 2025)

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{na.} Asamblea
Legislativa

1^{ra.} Sesión
Ordinaria

CÁMARA DE REPRESENTANTES

P. de la C. 471

31 DE MARZO DE 2025

Presentado por la representante *Pérez Ramírez*
y suscrito por la representante *Vargas Laureano*

Referido a la Comisión de Salud

LEY



Para establecer la "Ley del Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas"; crear el Registro adscrito al Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico; establecer la obligación de los médicos licenciados autorizados a ejercer en Puerto Rico y de las instalaciones de servicios de salud de informar los casos de personas con trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas al Registro; autorizar al Departamento de Salud a realizar acuerdos colaborativos con organizaciones que ofrecen servicios a personas con trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas de Puerto Rico en donde se dispondrán las normas bajo las cuales se le dará la autoridad para implantar, operar y mantener el funcionamiento de dicho Registro; establecer la responsabilidad de empleados, colaboradores e investigadores de firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán legalmente responsables por cualquier brecha; establecer que los datos estadísticos oficiales sobre incidencia de trastornos sanguíneos y/o condiciones sanguíneas en Puerto Rico serán los publicados por el Registro creado al amparo de esta Ley; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las condiciones sanguíneas representan un desafío significativo para la salud pública en Puerto Rico. Estas condiciones, que afectan la coagulación de la sangre, pueden resultar en complicaciones graves y, en ocasiones, mortales si no son tratadas adecuadamente. A nivel mundial, se estima que millones de personas viven con trastornos sanguíneos, y es esencial contar con un registro que centralice la información sobre estos pacientes para mejorar su atención y tratamiento.

Al observar la legislación avanzada de otras jurisdicciones, existen diferentes registros tales como el Registro Nacional de Hemofilia en Estados Unidos y el Sistema de Registro de Enfermedades Raras en España, se hace evidente que contar con un registro exhaustivo de personas con trastornos sanguíneos no solo permitirá tener una visión clara de la prevalencia de estas condiciones en Puerto Rico, sino que también facilitará la implementación de la política pública que atienda las necesidades de esta población.



Dentro del grupo de las personas con trastornos sanguíneos podemos identificar la Hemofilia que se determina por la cantidad de factor de coagulación en la sangre y se describe como: leve, moderada o severa. La hemofilia se clasifica en tres niveles, según el porcentaje de factor en la sangre. En el caso de los Tipo A, la deficiencia es de factor VIII; en el caso de los Tipo B, la deficiencia es de factor IX; en el caso de los Tipo C, se trata de la deficiencia XI. La Hemofilia puede provocar sangrado espontáneo en los músculos, órganos y mayormente en las articulaciones. Según el *Centers for Disease Control and Prevention* (en adelante, CDC), la mejor forma de tratar la hemofilia es reemplazar el factor de la coagulación faltante de manera intravenosa. Las modalidades de tratamiento existentes son: concentrados derivados del plasma sanguíneo; concentrados recombinados; acetato de desmopresina (en adelante DDAVP); amicar (ácido épsilon aminocaproico); y crioprecipitado.

En Puerto Rico, también existe una organización la cual ha apoyado a cientos de pacientes con condiciones de sangrado y sus familias a través de los años: la Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (en adelante, APH). En medio del proceso de recuperación de la isla, tras el paso del huracán María, voluntarios de APH tomaron la iniciativa en colaboración con varios representantes de la industria para ayudar a la comunidad de condiciones de sangrado. Aun sin un programa de asistencia al paciente formalmente establecido, los voluntarios de la APH fueron capaces de proveer asistencia a varias familias en necesidad. La APH reconoció la necesidad de crear un programa formal y promovió la creación de un programa de asistencia al paciente en casos de emergencia. En el año 2020, enfrentando la pandemia del COVID-19, la APH inició un programa de ayuda financiera de emergencia en Puerto Rico para aliviar el sufrimiento de familias durante esta crisis de salud.

Su compromiso con Puerto Rico y los pacientes ciertamente es inigualable, son una red de apoyo que se encarga de educar y promover el apoderamiento a sus pacientes para que puedan abogar y exigir una atención médica de excelencia con el fin de proveer una

mejor calidad de vida. La APH ofrece asistencia con los aspectos administrativos del plan de salud; educación de pacientes acerca de su condición y medicamentos; proveen información de planes de asistencia financiera; y dan seguimiento a los pacientes y los médicos. La creación de un Registro de trastornos sanguíneos ayudará a entidades como esta a enfocar sus programas y ayudas de manera efectiva, y, además, ayudará a identificar factores de riesgo, patrones epidemiológicos y desarrollar estrategias para disminuir su incidencia.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Esta Ley se conocerá como "Ley del Registro de personas con Trastorno
2 Sanguíneos y Condiciones Sanguíneas"

3 Artículo 2.- Se crea el Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y
4 Condiciones Sanguíneas (en adelante, el Registro), adscrito al Departamento de Salud,
5 que será la entidad responsable de procesar y analizar la información relacionada a la
6 incidencia de personas con Trastornos Sanguíneos y Condiciones Sanguíneas en Puerto
7 Rico. El Departamento de Salud podrá delegar la administración de este Registro a la
8 Oficina Enlace para el Apoyo y Registro de las Personas con Enfermedades Raras, según
9 creada por la Ley Núm. 9-2025.

10 Artículo 3.- Todos los médicos licenciados autorizados a ejercer en Puerto Rico que
11 diagnostiquen un caso nuevo o en tratamiento por trastornos sanguíneos y/o condiciones
12 sanguíneas están obligados a notificar trimestralmente al Registro, luego de obtener el
13 consentimiento del paciente, según la Ley Núm. 104-191 de 21 de agosto de 1996,
14 conocida como "Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996" (~~HIPPA~~)
15 (HIPAA).

16 Las instalaciones de servicios de salud donde se realicen pruebas para

1 el diagnóstico de trastornos sanguíneos deberá notificar trimestralmente al Registro, a los
2 resultados positivos, luego de haber obtenido el consentimiento del paciente conforme a
3 la Ley Pública Núm. 104-191 de 21 de agosto de 1996, conocida como "Health Insurance
4 Portability and Accountability Act of 1996" (~~HIPPA~~) (HIPAA).

5 Estos resultados positivos serán notificados al Registro de Personas con Trastornos
6 Sanguíneos y Condiciones Sanguíneas, electrónicamente, mediante reportes diseñados
7 por el Departamento de Salud que contendrán aquella información necesaria para el
8 estudio y seguimiento de estos casos.

 9 La información del Registro solo podrá utilizarse en estudios estadísticos, investigaciones
10 científicas y para fines educativos, Queda totalmente prohibido divulgar cualquier tipo
11 de información que conduzca a la identificación del paciente.

12 Artículo 4.- Los reportes de los casos notificados al Registro en virtud de esta Ley,
13 serán confidenciales. Cualquier información personal que permita la identificación de los
14 pacientes que se presente en los reportes de los casos notificados al Registro de Personas
15 con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones Sanguíneas del Departamento en virtud de
16 esta Ley, serán confidenciales, según establecido en la "Ley Pública Núm. 104-191 de 21
17 de agosto de 1996, conocida como Health Insurance Portability and Accountability Act of
18 1996" (~~HIPPA~~) (HIPAA). Solo los datos que no posean información personal, según la
19 citada Ley Pública Núm. 104-191, podrán ser utilizados en estudios epidemiológicos,
20 estadísticos, investigaciones científicas y fines educativos, siempre y cuando no se
21 divulgue la identidad del paciente. Todas las personas que tengan acceso a la
22 información personal que permita la identificación de los pacientes que posea el Registro,

1 ya sean empleados o colaboradores que laboren o aporten en el funcionamiento del
2 Registro creado al amparo de esta Ley, y todos los investigadores que tengan acceso a
3 dichos datos, deberán firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán
4 legalmente responsables por cualquier brecha en la confidencialidad. Estos acuerdos
5 continuarán vigentes, aun después de que el empleado, colaborador o investigador haya
6 concluido su relación con el Registro.

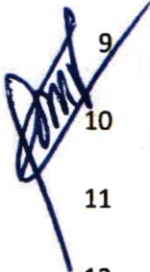
7 Artículo 5.- El Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones
8 Sanguíneas del Departamento podrá solicitar y obtener de los médicos, laboratorios o
9 facilidades públicas o privadas cualquier información pertinente relacionada con el
10 seguimiento de estos casos, siempre y cuando se obtenga el consentimiento del paciente,
11 según la Ley Pública Núm. 104-191 antes citada.

12 Artículo 6.- El Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o Condiciones
13 Sanguíneas establecido al amparo de esta Ley rendirá informes trimestrales al Secretario
14 de Salud de datos estadísticos sobre de los casos de trastornos sanguíneos y/o condiciones
15 sanguíneas registradas.

16 Artículo 7.- El Secretario de Salud establecerá aquellas reglas y reglamentos que sean
17 necesarios para el cumplimiento efectivo de esta Ley. El Departamento realizará acuerdos
18 colaborativos con organizaciones pertinentes de que ofrecen servicios a personas con
19 trastornos o condiciones sanguíneas, para establecer las reglas en las cuales se le dará
20 autorización para implementar, operar y mantener en coordinación con el Departamento el
21 funcionamiento de dicho Registro. Ahora bien, el establecimiento de dichos acuerdos
22 colaborativos no será de carácter obligatorio para ninguna de las partes.

1 Artículo 8.- Violaciones y Penalidades

2 El Secretario de Salud podrá imponer una multa, que no excederá de quinientos
3 dólares (\$500.00) por cada violación, a toda persona natural o jurídica, o institución que viole
4 las disposiciones de esta Ley y/o sus reglamentos con conocimiento o temerariamente. De
5 igual forma, el tribunal podrá sancionar a toda persona natural o jurídica que brinde
6 información falsa o manipule al Registro con pena de reclusión que no excederá de seis
7 (6) meses, una multa de hasta cinco mil dólares (\$5,000) o ambas penas a discreción del
8 tribunal.



9 Artículo 9.- El Secretario de Salud deberá realizar gestiones afirmativas, descansando
10 en los datos recopilados en el Registro de Personas con Trastornos Sanguíneos y/o
11 Condiciones Sanguíneas del Departamento de Salud, para asegurar la obtención de
12 fondos federales que brinden alternativas de tratamiento, educación, estudios e
13 investigación o propósitos afines a los casos de los trastornos sanguíneos y/o condiciones
14 sanguíneas. Los recursos fiscales que de cualquier fuente se designen para propósitos de
15 realizar proyectos de investigación, estudios o exámenes médicos necesarios a las personas
16 que así lo autoricen, estarán bajo la custodia, el control y la fiscalización del Departamento
17 de Salud.

18 Artículo 10.- Los datos estadísticos oficiales sobre incidencia de trastornos
19 sanguíneos y/o condiciones sanguíneas en Puerto Rico serán los publicados por el
20 Registro creado al amparo de esta Ley. Por tales razones, será responsabilidad del
21 Departamento de Salud, desarrollar una campaña de orientación y divulgación, sobre la
22 importancia del cumplimiento completo, fiel y oportuno del reportaje de los casos al

- 1 Registro y de la necesidad de cumplir con los requerimientos establecidos en esta Ley y
- 2 sus reglamentos.

Artículo 11.- Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.