

ORIGINAL

RECIBIDO JUL 6 26PM 4:20
TRAMITES Y RECORDS SENADO PR

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{na}. Asamblea
Legislativa

4^{ta}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. C. del S. 174

INFORME NEGATIVO CONJUNTO

6 de julio de 2026

AL SENADO DE PUERTO RICO:

Las Comisiones de Salud y de Familia, Mujer, Personas de la Tercera Edad y Población con Diversidad Funcional e Impedimentos del Senado de Puerto Rico, previo estudio y consideración de la **R. C. del S. 174**, no recomiendan a este Alto Cuerpo su aprobación.

ALCANCE DE LA MEDIDA

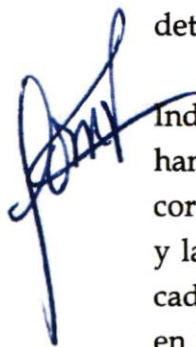
La **Resolución Conjunta del Senado 174** ordena al Departamento de Salud realizar, en colaboración con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico y la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, un estudio de prevalencia que permita determinar la incidencia estadística de los trastornos del espectro del autismo en Puerto Rico.

INTRODUCCIÓN

Según se desprende de la Exposición de Motivos de la medida, el *National Institute of Mental Health* explica que los trastornos del espectro del autismo (TEA) constituyen un grupo de trastornos neurológicos y del desarrollo que afectan la forma en la que las personas interactúan con los demás, se comunican, aprenden y se conducen. Aunque se puede diagnosticar el autismo a cualquier edad, se le conoce como un "trastorno del desarrollo" porque, generalmente, los síntomas aparecen durante los primeros dos años de vida. Según el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, una guía creada por la Asociación Americana de Psiquiatría que usan las proveedoras de

atención médica para diagnosticar trastornos mentales y del desarrollo, las personas con trastornos del espectro del autismo a menudo tienen: dificultad para comunicarse e interactuar socialmente con otras personas, intereses limitados, comportamientos repetitivos y síntomas que afectan su capacidad para desempeñarse en la escuela, el trabajo y otras áreas de la vida.

El autismo se conoce como un trastorno de “espectro” porque las personas que lo tienen muestran una variedad de características, necesidades, fortalezas y retos. Los trastornos del espectro del autismo afectan a personas de todas las edades, razas, etnias, sexos, géneros y grupos económicos. Si bien pueden durar toda la vida, los tratamientos y servicios pueden mejorar la salud, el bienestar y el funcionamiento diario de una persona. La Academia Americana de Pediatría recomienda examinar a todas las niñas y niños para determinar si tienen autismo.



Indica también que, en los Estados Unidos y sus territorios, los diagnósticos de autismo han tenido un crecimiento vertiginoso. Las más recientes estadísticas de prevalencia – correspondientes al año 2022, pero publicadas en el 2025 por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés)– indican que una de cada 36 personas tiene algún trastorno del espectro del autismo. Otro estudio publicado en *JAMA Pediatrics* indica que 1 de cada 30 infantes, equivalente al 3.4% de la población, es diagnosticada con autismo. Esto representa un aumento de un 50% en comparación con el año 2017, y un aumento de 417% con relación al año 2000.

Los autores plantearon que, durante los pasados doce años, la matrícula de estudiantes diagnosticados con autismo en el Departamento de Educación de Puerto Rico ha aumentado un 334%. Para el 2022, la agencia registró que uno de cada 38 niños de 8 años de edad tenía un diagnóstico de autismo; mientras que para niños de 4 años, la relación era de uno de cada 21 niños. De igual manera, una investigación senatorial concluida en el 2023 documentó los totales de estudiantes con TEA entre 2017 y 2022. En ese contexto, la Secretaría Asociada de Educación Especial atestiguó que el número de estudiantes registradas en el Programa de Educación Especial bajo diagnósticos de autismo aumentó dramáticamente luego de que se flexibilizaran las medidas de distanciamiento social adoptadas durante la pandemia y se permitiera el regreso a clases presenciales:



Año escolar	Estudiantado con TEA
2017 - 2018	5,530
2018 - 2019	5,858
2019 - 2020	6,600
2020 - 2021	6,643
2021 - 2022	7,575



Estos números, sin embargo, no parten de un estudio de prevalencia sistemático, sino del *Child Count* mandatado por la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA). El *Child Count* es un recuento anual del estudiantado con diversidad funcional de 3 a 21 años que recibe servicios de educación especial en el marco de un Programa de Educativo Individualizado (PEI). El *Child Count* no es un reflejo de la totalidad de la población con TEA en el Archipiélago o de sus necesidades; se circunscribe exclusivamente a personas en edad escolar registradas en el Programa de Educación Especial del Departamento de Educación. El único estudio de prevalencia hecho en Puerto Rico lo realizó la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico en el 2011. Éste señaló que, para entonces, uno de cada 62 niños contaba con un diagnóstico de TEA, y que en Puerto Rico existían entre 19,695 y 21,822 personas con autismo. Sería sensato pensar que, en el presente, los números deben ser mayores.



Finalmente, argumentaron que, hoy, el ordenamiento recoge varios estatutos que reconocen derechos, requieren la provisión de servicios y establecen la política pública del Estado para atender a las personas con autismo pero que las agencias no pueden llevar a consecución el mandato de ley o la planificación y financiamiento adecuado de los servicios si no existe precisión en la información estadística y demográfica disponible. Por esto propusieron ordenar al Departamento de Salud realizar, en colaboración con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico y la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, un estudio de prevalencia que permita determinar la incidencia estadística de los trastornos del espectro del autismo en Puerto Rico.

ANÁLISIS DE LA MEDIDA

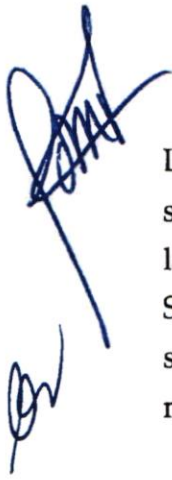
Como parte del proceso de análisis y evaluación de la **R. C. del S. 174**, las Honorables Comisiones de Salud y de Familia, Mujer, Personas de la Tercera Edad y Población con

Diversidad Funcional e Impedimentos del Senado solicitaron 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, la Universidad de Puerto Rico (UPR) y el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico.

Igualmente, se solicitaron los comentarios a la Alianza de Autismo de Puerto Rico; no obstante, al momento de rendir el presente informe no habían sido remitidos a estas Ilustres Comisiones.

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 contando con las recomendaciones de la Secretaría Auxiliar para la Vigilancia y Protección de la Salud Pública (SAVPSP) y la Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral (SASSI) adscritas a la Agencia. El mismo fue suscrito por su Secretario, Dr. Victor M. Ramos Otero, expresándose en contra de la aprobación de la medida.

Este Departamento indicó compartir la preocupación legislativa por garantizar la recopilación de datos fidedignos para la atención de la población con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Puerto Rico, no obstante, tras un análisis técnico y legal liderado por la Sección de Niños con Necesidades Médicas Especiales adscrita a la SASSI y la División de Epidemiología e Investigación adscrita a la SAVPSP, la agencia no favoreció la aprobación de la R. C. del S. 174. Sostuvo, que ordenar un nuevo estudio epidemiológico independiente representa una duplicidad de esfuerzos administrativos y económicos, debido a que el Estado ya cuenta con estructuras activas que recopilan y procesan formalmente estos datos.

Como primer fundamento, aclaró que las estadísticas oficiales de prevalencia publicadas por los CDC en 2025 (correspondientes al año de vigilancia 2022), las cuales estiman que

una de cada 36 personas presenta un TEA, ya incluyen los datos recopilados de forma directa en Puerto Rico. Destacó que, en enero de 2023, el Departamento estableció la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo de Puerto Rico (PR-ADDM), adscrita a la División de Epidemiología e Investigación bajo la dirección del Dr. Miguel Valencia Prado. Señaló, que esta Red utiliza la revisión de expedientes clínicos y educativos mediante una metodología activa que constituye el estándar de oro para la evaluación poblacional del autismo.

Explicó, además, que el proyecto PR-ADDM no se limitó a los 32 municipios integrados originalmente al área de vigilancia de los CDC, sino que extendió la recopilación de datos a los 78 municipios de Puerto Rico. Ilustró que estos hallazgos se encuentran publicados y desglosados por regiones de salud y centros de educación especial en el portal oficial de nuestra agencia, y fueron compartidos con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico.



Entre los documentos disponibles destaca un Resumen sobre el Trastorno del Espectro del Autismo en Puerto Rico – Comparación: Todo Puerto Rico y Área de Vigilancia Año 2022 (junio 2025) y el Informe Comunitario sobre el Autismo de los CDC 2025 (julio 2025). Resaltó que, actualmente, el equipo de epidemiología procesa la vigilancia del año de corte 2024, cuyos resultados serán publicados por los CDC a inicios de 2027, por lo que ordenar una investigación independiente descartaría una infraestructura científica ya establecida.

Como segundo punto, el Departamento de Salud planteó que la Resolución genera una redundancia frente al Registro de Autismo de Puerto Rico, administrado por la Sección de Niños con Necesidades Médicas Especiales. Aseveró que este registro permanente fue creado por la Ley Núm. 220-2012, conocida como “Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo” (mejor conocida como Ley BIDA) y ratificado bajo el Artículo 24 de la Ley Núm. 163-2024, conocida como “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista”, lo que significa que el Estado ya posee el mecanismo legalizado y continuo para recopilar la información clínica y demográfica de esta población. Detalló que, mensualmente, los equipos diagnósticos de los siete (7) Centros Pediátricos y los dos (2) Centros de Autismo reportan e ingresan cada caso nuevo bajo los criterios del Manual Diagnóstico y Estimación de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR y DSM-5), siguiendo el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del TEA.



Además, la Agencia manifestó que este registro es una base viva que supera el alcance de un estudio temporal, ya que recopila datos demográficos, iniciales, apellidos, fecha de nacimiento, sexo, los últimos cuatro dígitos del seguro social y el municipio de residencia al diagnosticarse. De igual forma, pronunció que incluye el nivel de severidad en comunicación social y patrones restrictivos, instrumentos de referencia utilizados, fecha de primeros síntomas, comorbilidades, tipo de cubierta médica, datos del profesional que certifica el diagnóstico y reportes de laboratorio sobre posible infección gestacional por Zika o SARS-CoV-2. Agregó, que el sistema se extiende a la población adulta mayor de 22 años, midiendo el nivel de escolaridad alcanzado, el estatus de empleo, información de familiares de contacto y antecedentes familiares de autismo.



Finalmente, el Departamento de Salud advirtió sobre la ineficiencia que representaría el desvío de recursos públicos en el actual escenario de estrechez fiscal del Gobierno. Orientó que un estudio epidemiológico de prevalencia a nivel isla requiere una inversión en personal de campo, diseño estadístico y recursos técnicos que la R. C. del S. 174 no asigna. Por tales motivos, recomendó sustituir la orden de un nuevo estudio por un mandato dirigido a optimizar y fortalecer el Registro de Autismo actual y la plataforma tecnológica mantenida por la Oficina de Informática y Avances Tecnológicos (OIAT), potenciando el adiestramiento profesional para el reporte obligatorio y compeliendo la interconectividad de datos entre agencias de forma sostenible.

Por los fundamentos expuestos, el Departamento solicitó no dar paso a la medida en su redacción actual y, en su lugar, convocar las unidades técnicas a una sesión informativa para exponer detalladamente los hallazgos ya publicados por la Red PR-ADDM y evaluar de forma conjunta las necesidades operacionales para robustecer el Registro de Autismo de Puerto Rico, logrando el fin de la Resolución de manera eficiente.

UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO (UPR)

La Universidad de Puerto Rico (UPR) presentó su memorial explicativo por conducto de su Presidenta, Dra. Zayira Jordán Conde, luego de haber auscultado la postura del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo (IDD) del Recinto de Ciencias Médicas (RCM)



de la UPR, con la finalidad de brindar un análisis y recomendaciones con el insumo de los recursos expertos en el tema.

Aunque favoreció la aprobación de esta medida legislativa por entender que la disponibilidad de datos epidemiológicos actualizados constituye un elemento esencial para el diseño de política pública, la planificación de servicios y la asignación adecuada de recursos dirigidos a las personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias, fue enfática en la importancia de recursos fiscales, humanos, tecnológicos y operacionales significativos para su viabilidad.



Informó, que los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) constituyen una condición del neurodesarrollo caracterizada principalmente por dificultades en la comunicación e interacción social, así como por la presencia de patrones conductuales restrictivos o repetitivos. Expuso, que la evidencia científica y epidemiológica demuestra que la prevalencia del autismo ha aumentado significativamente durante las últimas décadas tanto a nivel mundial como en los Estados Unidos. Añadió, que según los datos más recientes del *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), aproximadamente uno de cada 31 niños de ocho años en los Estados Unidos ha sido identificado con TEA.

Ilustró que, en Puerto Rico, el incremento en la cantidad de casos identificados por las agencias de servicios, los sistemas educativos y los proveedores de salud ha generado preocupación tanto en sectores gubernamentales como comunitarios. Señaló que, recientemente, datos de vigilancia del Puerto Rico *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* (PR-ADDM), en colaboración con el Departamento de Salud y los CDC, estimaron que aproximadamente uno de cada 38 niños de ocho años y uno de cada 21 niños de cuatro años en Puerto Rico había sido identificado con TEA. No obstante, hizo la salvedad que, muchas de las estadísticas disponibles provienen principalmente de sistemas administrativos o del proceso anual de *Child Count* requerido bajo la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), el cual únicamente contabiliza estudiantes que reciben servicios de educación especial y no constituye un verdadero estudio poblacional de prevalencia.

Ante esto, la UPR planteó que la ausencia de datos epidemiológicos actualizados y representativos de toda la población limita significativamente la capacidad del Estado para planificar servicios, desarrollar política pública y asignar recursos de manera



efectiva. Esbozó que, precisamente ante esta necesidad, en el año 2010, el Departamento de Salud comisionó a la Escuela Graduada de Salud Pública y al Instituto de Deficiencias en el Desarrollo del RCM, la realización del primer estudio de prevalencia de autismo en Puerto Rico. Acentuó que, la experiencia acumulada por el RCM, la Escuela Graduada de Salud Pública y el Instituto de Deficiencias en el Desarrollo en áreas tales como epidemiología, bioestadística, investigación en discapacidades del desarrollo, análisis de sistemas de servicios y trabajo interagencial posiciona a estas entidades como recursos idóneos para colaborar y liderar nuevamente un esfuerzo de esta naturaleza.



La UPR ilustró que el IDD, cuya base legal surge de la *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act* of 2000, según enmendada fue creado en noviembre de 1991 y se encuentra adscrito a la Escuela Graduada de Salud Pública del RCM de la UPR. El mismo forma parte de la red nacional de sesenta y ocho (68) *University Centers for Excellence in Developmental Disabilities* (UCEDD), agrupados bajo la *Association of University Centers on Disabilities* (AUCD). Además, enumeró las responsabilidades delegadas a la UPR mediante dicha legislación:

1. Promover la investigación y adaptación de tecnología para la población con impedimentos.
2. Capacitar profesionales que brinden servicios a personas con impedimentos de acuerdo con las necesidades identificadas en Puerto Rico.
3. Proveer, en coordinación con otras agencias, servicios actualizados de educación continua.

La UPR Señaló que, en cumplimiento con esta misión, el IDD históricamente ha promovido investigación relacionada con las necesidades de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias, incluyendo estudios sobre prevalencia, necesidades de servicios, competencias de proveedores, modelos de intervención y factores asociados al acceso a servicios, así como ha desarrollado iniciativas dirigidas a fortalecer la capacidad profesional e institucional de Puerto Rico para atender esta población mediante capacitación interdisciplinaria, asistencia técnica, educación continuada y desarrollo de programas de servicios.

En cuanto a la necesidad de contar con información epidemiológica actualizada sobre el autismo, apuntó que trasciende el ámbito clínico, toda vez que los datos de prevalencia son esenciales para la planificación de servicios de salud, educación, vivienda, empleo, transportación, recreación, apoyos familiares y servicios de vida independiente. Agregó,



que permiten identificar disparidades regionales, estimar costos, proyectar necesidades futuras y desarrollar estrategias de intervención temprana y prevención secundaria.



En esa línea, la UPR puntualizó que la Organización Mundial de la Salud ha reconocido la importancia de fortalecer las estrategias de salud pública relacionadas con los trastornos del espectro del autismo, promoviendo la identificación temprana, el acceso a servicios, la inclusión social y el desarrollo de apoyos comunitarios dirigidos a esta población y sus familias. Argumentó, que la intervención temprana y el acceso oportuno a servicios especializados han demostrado tener un impacto significativo en el desarrollo, aprendizaje, independencia y calidad de vida de las personas con TEA. Sin embargo, advirtió que para que el Estado pueda responder adecuadamente a las necesidades actuales y futuras de esta población, resulta indispensable contar con datos precisos y actualizados que permitan orientar las decisiones de política pública y distribución de recursos.

No obstante, la UPR fue muy enfática en cuanto a la necesidad de reconocer que la realización de un estudio de prevalencia actualizado, metodológicamente robusto y representativo de la población puertorriqueña requerirá recursos fiscales, humanos, tecnológicos y operacionales significativos. Ilustró que, estudios epidemiológicos de esta magnitud conllevan costos asociados al diseño metodológico, recopilación y validación de datos, análisis estadístico, contratación de personal especializado, manejo de bases de datos, coordinación interagencial y divulgación de resultados.

Por ello, la UPR considera que resulta imprescindible que la implementación de esta R.C. del S. 174 contemple la identificación de una fuente de financiamiento adecuada, mediante una posible asignación legislativa o la identificación de fondos específicos para garantizar la viabilidad operacional y científica del estudio. Utilizando como base los costos del estudio realizado anteriormente, estimó que se necesitarían \$650,000.00 aproximadamente, esto sin considerar cualquier otro requerimiento que la Asamblea Legislativa determine. Sostuvo, que la asignación de recursos específicos permitiría asegurar el cumplimiento de estándares epidemiológicos, la calidad científica del proceso investigativo y la sostenibilidad operacional necesaria para completar exitosamente esta encomienda.

En conclusión, el RCM y el IDD de la Escuela Graduada de Salud Pública favorecieron la aprobación de la R.C. del S. 174 sujeto a la identificación de los fondos necesarios para



realizar el estudio de prevalencia. Es de la opinión que la realización de un nuevo estudio de prevalencia del autismo en Puerto Rico constituiría una medida necesaria y apremiante de salud pública, así como viabilizará contar con información científica actualizada para el diseño de políticas, programas y servicios que respondan adecuadamente a las necesidades de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias en Puerto Rico.

INSTITUTO DE ESTADÍSTICAS DE PUERTO RICO

Estas Ilustres Comisiones, también examinaron los comentarios en torno a la R. C. del S. 174 remitidos por el **Instituto de Estadísticas de Puerto Rico** conducto de su Director Ejecutivo, Dr. Orville M. Disdier Flores, expresándose a favor de la aprobación de la medida, sujeto a la asignación de fondos.



Relató que el Instituto fue creado mediante la Ley Núm. 209-2003, según enmendada, con el propósito de garantizar la producción de estadísticas oficiales de alta calidad, oportunas y accesibles que apoyen la toma de decisiones informadas en el sector público y privado. Sostuvo, que es la entidad encargada de establecer la política pública estadística y de la coordinación y la recopilación de datos confiables que fundamentan la toma de decisiones en el archipiélago. Detalló que, entre sus funciones principales se encuentra la coordinación de esfuerzos interagenciales para evitar duplicidad en la recopilación de datos, promover la eficiencia en el uso de recursos públicos, y asegurar que las estadísticas producidas cumplan con estándares internacionales de calidad.

El Instituto de estadísticas es de la opinión que la colaboración propuesta la pieza legislativa objeto de evaluación se alinea con su misión institucional y representa una oportunidad estratégica para fortalecer la capacidad técnica del Gobierno de Puerto Rico en el monitoreo y análisis de condiciones relacionadas con el neurodesarrollo. Acentuó, que los TEA constituyen una prioridad de salud pública a nivel global, por lo que la disponibilidad de datos locales de prevalencia resulta esencial para identificar las necesidades específicas de la población, sustentar la formulación de política pública basada en evidencia y permitir comparaciones estadísticas con otras jurisdicciones.

Arguyó, que este tipo de estudio requiere la armonización de definiciones clínicas y diagnósticas reconocidas internacionalmente, como las contenidas en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5-TR) y la Clasificación Internacional de



Enfermedades (ICD-10 e ICD-11), con criterios estadísticos consistentes. Asimismo, ilustró que requiere la integración y validación de múltiples fuentes de datos administrativos provenientes de los sistemas administrativos, de salud, educación y servicios sociales, así como la aplicación de metodologías analíticas que permitan corregir posibles subregistros y sesgos de cobertura. En ese contexto, planteó que la colaboración con la Escuela Graduada de Salud Pública fortalece la capacidad metodológica en vigilancia epidemiológica y diseño de estudios poblacionales de hogares, mientras que la participación del Departamento de Salud facilita el acceso a sistemas clínicos y programas especializados necesarios para el desarrollo riguroso de la investigación.



En esa misma línea, el Instituto de Estadísticas puntualizó que la R. C. del S. 174 responde a la apremiante necesidad de institucionalizar y actualizar la información epidemiológica sobre los TEA en Puerto Rico. Argumentó que, si bien el Departamento de Salud de Puerto Rico ya colabora con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) como parte de la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo (ADDM), contando con datos publicados recientemente correspondientes al año 2022, la medida legislativa es vital para transformar este esfuerzo en un sistema de vigilancia independiente, recurrente y expandido.

Desde una perspectiva metodológica, recomendó que se debe capitalizar la infraestructura ya establecida con el ADDM, pero enfocándose en los siguientes pilares de actualización y expansión:

- Actualización de la Brecha Estadística: Aunque existen datos de 2022, la prevalencia del autismo parece estar en crecimiento. En Puerto Rico, la matrícula de estudiantes con TEA aumentó un 334% en los últimos doce años, lo que apunta a la necesidad de que el estudio ordenado capture el impacto post-pandemia y la realidad demográfica al 2026.
 - Superación del "Child Count": Los datos actuales suelen depender del Child Count bajo la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), el cual se limita a la población escolar de 3 a 21 años. El estudio propuesto busca una cobertura más amplia que incluya infantes y adultos, permitiendo una planificación de servicios sociales más allá de la etapa académica.
 - Sostenibilidad y Capacidad Local: La colaboración obligatoria con la Escuela Graduada de Salud Pública del RCM-UPR y el Instituto asegura que el
- 

conocimiento técnico no dependa exclusivamente de programas federales temporales, sino que se desarrolle una capacidad científica local permanente.

- Integración de Fuentes Administrativas: Para reducir el subregistro, es imperativo integrar datos de aseguradoras, registros clínicos y programas de salud pública que actualmente operan de forma fragmentada.

En cuanto a la viabilidad financiera y operativa, instruyó que la ejecución técnica de este estudio requiere una asignación presupuestaria estimada de \$644,000 desglosados de la siguiente forma:



Fase	Meses	Costo
Fase 1: Marco Metodológico y Alianzas Interagenciales	4	\$110,440
Fase 2: Recolección de Datos	10	\$328,900
Fase 3: Análisis Estadístico y Validación	6	\$171,600
Fase 4: Redacción, Publicación y Divulgación	4	\$55,000
Total	24	\$643,940

Detalló que esta inversión se justifica para cubrir recursos humanos especializados, licencias de software estadístico, infraestructura de manejo seguro de datos y el trabajo de campo necesario para validar los hallazgos de prevalencia en todo el archipiélago.

Finalmente, adujo que el éxito de esta medida y el cumplimiento del término de dos años dispuesto dependerán del acceso oportuno a la información de las agencias colaboradoras. El Instituto recomendó que el estudio no solo actualice las cifras del ADDM, sino que establezca recomendaciones específicas para la asignación de recursos basada en las disparidades geográficas y socioeconómicas identificadas en el proceso.



El Instituto de Estadísticas de Puerto Rico reconoció el valor de la R. C. del S. 174 como una iniciativa dirigida a fortalecer la disponibilidad de estadísticas oficiales sobre los trastornos del espectro del autismo en Puerto Rico y apoyó la formulación de política pública basada en evidencia por entender que atiende una necesidad importante de información epidemiológica que permita orientar la planificación de servicios, la asignación de recursos y el desarrollo de estrategias dirigidas a esta población y sus familias. No obstante, reiteró la importancia de proveer los recursos presupuestarios necesarios para la ejecución del estudio, así como la formalización de acuerdos interagenciales que permitan el acceso oportuno a la información administrativa y clínica requerida para el desarrollo del proyecto.



Finalmente, recomendó que la implementación del estudio adopte estándares metodológicos y estadísticos alineados con buenas prácticas internacionales en vigilancia epidemiológica y calidad de datos, así como se considere la presentación de un informe preliminar durante las etapas iniciales del proyecto y un informe final al concluir las fases de análisis y validación de resultados. Enfatizó que el éxito del estudio dependerá de la coordinación efectiva entre las entidades participantes, la disponibilidad de recursos técnicos y humanos adecuados, y el acceso eficiente a las fuentes de información necesarias para producir estimaciones confiables, comparables y útiles para la toma de decisiones en materia de salud pública.

HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES

Tras evaluar detalladamente los memoriales explicativos de los componentes gubernamentales y académicos consultados sobre la **Resolución Conjunta del Senado 174**, las Comisiones de Salud y de Familia, Mujer, Personas de la Tercera Edad y Población con Diversidad Funcional e Impedimentos del Senado de Puerto Rico no recomiendan la aprobación de la medida. Del análisis realizado surge que la obligación de realizar un nuevo estudio de prevalencia independiente para determinar la incidencia del trastorno del espectro del autismo no resulta viable bajo las condiciones actuales de la medida. Esto se debe principalmente a que ya contamos con estructuras científicas activas dedicadas a este fin, sumado a una total ausencia de asignación presupuestaria que garantice la viabilidad operacional del estudio de prevalencia propuesto.

El Departamento de Salud lideró la postura en contra de la aprobación de la medida, argumentando que ordenar una investigación epidemiológica independiente representa



una clara duplicidad de esfuerzos administrativos y económicos para el Gobierno. La agencia indicó que las estadísticas oficiales de prevalencia publicadas por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) ya integran los datos recopilados formalmente en la isla a través de la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo de Puerto Rico. Esta Red utiliza una metodología activa basada en la revisión de expedientes clínicos y educativos que se considera el estándar de oro a nivel poblacional, habiendo expandido su cobertura de forma exitosa a los 78 municipios de Puerto Rico.



Asimismo, el Departamento advirtió que lo propuesto en la Resolución constituye una redundancia debido a que contamos con el Registro de Autismo de Puerto Rico, amparado por varias leyes de bienestar integral para esta población (Ley 220-2012 y ratificado bajo la Ley 163-2024). Dicho registro, ya operacional recopila mensualmente información demográfica y clínica robusta proveniente de los centros pediátricos y de autismo, por lo que desviar recursos públicos en un escenario de estrechez fiscal resultaría ineficiente.

Por su parte, la Universidad de Puerto Rico, reconoció la importancia de poseer datos epidemiológicos actualizados, pero condicionó estrictamente su aval a la asignación de recursos fiscales y humanos significativos. La institución educativa aclaró que la mayoría de las estadísticas disponibles a nivel local provienen del proceso administrativo anual conocido como "*Child Count*", el cual se circunscribe exclusivamente a estudiantes registrados en educación especial y no constituye un verdadero estudio poblacional de prevalencia que abarque a infantes y adultos. No obstante, la UPR fue enfática en que un diseño metodológico robusto conlleva altos costos de contratación de personal especializado, manejo seguro de bases de datos y coordinación interagencial. Utilizando como base la experiencia del primer estudio realizado en el pasado, la UPR estimó que se requeriría una inversión legislativa directa de aproximadamente \$650,000.00 para asegurar la calidad científica y la sostenibilidad de la encomienda.

En esa misma línea, el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico avaló el valor conceptual de la medida, pero advirtió que su ejecución técnica depende de una asignación financiera que la Resolución Conjunta no provee. El Instituto recomendó capitalizar la infraestructura ya establecida con los CDC para expandirla hacia un sistema de vigilancia local independiente y recurrente que supere las brechas del subregistro y capture el impacto demográfico post-pandemia. Para lograr esto de forma rigurosa y armonizar las



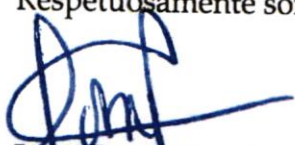
definiciones clínicas internacionales, la entidad determinó que es indispensable una asignación presupuestaria detallada de \$643,940.00, la cual se dividiría en un plan de trabajo de 24 meses que incluye el marco metodológico, la recolección de datos en el campo, el análisis estadístico y la divulgación final.

Toda vez que la medida no contempla fuentes de financiamiento para los fondos que requiere la ejecución de este estudio de prevalencia, estas Distinguidas Comisiones se ven impedidas de recomendar la aprobación de la pieza legislativa objeto de evaluación.

CONCLUSIÓN

POR TODO LO ANTES EXPUESTO, las Comisiones de Salud y de Familia, Mujer, Personas de la Tercera Edad y Población con Diversidad Funcional e Impedimentos del Senado de Puerto Rico, luego de la consideración correspondiente, tienen a bien someter a este Alto Cuerpo su Informe Negativo Conjunto, **NO RECOMENDANDO LA APROBACIÓN** de la Resolución Conjunta del Senado 174.

Respetuosamente sometido,



Juan Oscar Morales Rodríguez
Presidente
Comisión de Salud



Wanda "Wandy" Soto Tolentino
Presidenta
Comisión de Familia, Mujer, Personas de
la Tercera Edad y Población con
Diversidad Funcional e Impedimentos