

ORDEN ADMINISTRATIVA NÚMERO 355

PARA ADSCRIBIR EL REGISTRO DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE A LA DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES CRÓNICAS ADSCRITOS A LA SECRETARÍA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD EN VIRTUD DE LA LEY NÚMERO 85 DEL 22 DE JULIO DE 2016, CONOCIDA COMO LEY PARA CREAR EL REGISTRO DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- POR CUANTO:** El Departamento de Salud fue creado según lo dispuesto en la Ley Número 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, y elevada a rango constitucional el 25 de julio de 1952, en virtud de lo dispuesto en el Artículo IV, Sección 6 de la Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- POR CUANTO:** Reconociendo el deber constitucional de velar por la salud del pueblo de Puerto Rico y en cumplimiento con la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, el Departamento de Salud tiene la responsabilidad de fijar los objetivos de salud del pueblo y desarrollar estrategias para proteger la salud del mismo.
- POR CUANTO:** De conformidad con las facultades que le confiere la Ley Número 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, el Secretario de Salud tiene la autoridad en ley para emitir órdenes para velar por el mantenimiento de la salud del pueblo o para prevenir daños a la salud y al bienestar público.
- POR CUANTO:** La Asamblea Legislativa promulgó la Ley Número 85 del 22 de julio de 2016, en la cual creó el Registro de Personas con Esclerosis Múltiple, adscrito al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- POR CUANTO:** Que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa demielinizante que provoca la aparición de lesiones y cicatrices a través del sistema nervioso central, lo que resulta en síntomas que varían de acuerdo a la localización de dichas lesiones.
- POR CUANTO:** El establecimiento del Registro de Personas con Esclerosis Múltiple permitirá la vigilancia epidemiológica del comportamiento de dicha condición en Puerto Rico a fin de implementar medidas de detección temprana, tratamiento adecuado, y determinar los factores de riesgo, entre otras. Además proporcionará los datos indispensables para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado de los pacientes y será una herramienta útil de investigación científica, para brindar un tratamiento más asertivo al paciente de Esclerosis Múltiple y un mayor entendimiento del desarrollo de la condición.

- PORTANTO:** YO, ANA C. RÍUS ARMENDÁRIZ, SECRETARIA DE SALUD DEL ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO, en virtud de la autoridad que me confiere la ley, ordeno como sigue:
- PRIMERO:** Se adscribe el Registro de Personas con Esclerosis Múltiple a la División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas adscritos a la Secretaría de Promoción de la Salud del Departamento de Salud.
- SEGUNDO:** El Departamento de Salud podrá realizar acuerdos colaborativos con la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico para el establecimiento del Registro.
- TERCERO:** Mediante los acuerdos colaborativos con la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico se dispondrán de las normas bajo las cuales se le dará la autoridad para implantar, operar y mantener con el Departamento de Salud el funcionamiento de dicho Registro.
- CUARTO:** Será compulsorio que todo médico licenciado autorizado a ejercer su profesión en Puerto Rico que diagnostique un caso nuevo o en tratamiento por Esclerosis Múltiple, notifique trimestralmente al Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud, luego de obtener el consentimiento del paciente, de conformidad con las disposiciones de la “Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) of 1996”, (Public Law 104-191).
- QUINTO:** Toda persona a cargo de una facilidad de salud donde se realicen pruebas para la confirmación de diagnóstico o se despachen medicamentos especializados para Esclerosis Múltiple deberá notificar trimestralmente, a partir de la fecha de los resultados positivos de estas pruebas, al Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud, luego de obtener el consentimiento del paciente, según la “Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) of 1996”, (Public Law 104-191). De igual forma, facilitará los mismos cuando éstos le sean solicitados por personal del Departamento de Salud.
- SEXTO:** Los informes se notificarán al Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud, electrónica o manualmente, mediante reportes diseñados por el Departamento, los cuales contendrán aquella información necesaria para el estudio y seguimiento de estos casos.
- SEPTIMO:** Los informes de los casos notificados al Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud en virtud de la Ley Núm. 85, supra, serán confidenciales. Disponiéndose que los

mismos podrán ser utilizados en estudios epidemiológicos, estadísticos, investigaciones científicas y fines educativos, siempre y cuando no se divulgue la identidad del paciente. Todas las personas que tengan acceso a la información que posea el Registro, ya sean empleados o colaboradores que laboren o aporten en el funcionamiento y operacionabilidad del Registro creado al amparo de esta Ley, y todos los investigadores que tengan acceso a dichos datos, deberán firmar acuerdos de confidencialidad bajo los cuales serán legalmente responsables por cualquier brecha en la confidencialidad. Estos acuerdos continuarán vigentes, aun después de que el empleado, colaborador o investigador haya concluido su relación con el Registro.

OCTAVO: El Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud tendrá a su cargo establecer y continuar en el Registro los casos de Esclerosis Múltiple. El Registro de Personas con Esclerosis Múltiple del Departamento de Salud podrá solicitar y obtener de los médicos, laboratorios o facilidades públicas o privadas cualquier información pertinente relacionada con el seguimiento de estos casos, siempre y cuando se obtenga el consentimiento del paciente, según la "Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) of 1996", (Public Law 104-191).

NOVENO: El Registro de Personas con Esclerosis Múltiple establecido al amparo de esta Ley Núm. 85, supra, rendirá informes trimestrales de los casos de Esclerosis Múltiple registrados.

DECIMO: El/La Secretario(a) de Salud establecerá aquellas reglas y reglamentos que sean necesarios para el cumplimiento efectivo de la Ley Núm. 85, supra. Para esto, el Departamento realizará acuerdos colaborativos con la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico para establecer las reglas en las cuales se le dará la autoridad para implantar, operar y mantener con el Departamento de Salud el funcionamiento de dicho Registro.

UNDECIMO: Los datos estadísticos oficiales sobre incidencia de esclerosis múltiple en Puerto Rico serán los publicados por el Registro creado al amparo de la Ley Núm. 85, supra. Por tales razones, será responsabilidad de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico el desarrollar una campaña de orientación y divulgación, en coordinación y consulta con el Departamento de Salud, sobre la importancia del cumplimiento completo, fiel y oportuno del reportaje de los casos de esclerosis múltiple al Registro y de la necesidad de cumplir con los requerimientos establecidos en esta Ley y sus reglamentos.

Esta Orden Administrativa será efectiva inmediatamente y se mantendrá en vigor mientras no sea revocada por una Orden posterior. Todos los memorandos y Órdenes Administrativas previamente emitidas por cualquier Secretario(a) de Salud relacionado al asunto promulgado en esta Orden, quedan derogados.

Y PARA QUE ASI CONSTE, firmo la presente Orden Administrativa en San Juan, Puerto Rico y hago estampar el sello del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, hoy, 2 de septiembre de 2016.



ANA C. RÍUS ARMENDÁRIZ, MD
SECRETARIA DE SALUD