ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19na Asamblea 5ta Sesión

 Legislativa Ordinaria

CÁMARA DE REPRESENTANTES

### INFORME

**P. de la C. 1083**

24 de junio de 2023

**A LA CÁMARA DE REPRESENTANTES:**

La Comisión de Salud de la Cámara de Representantes del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, previo estudio y consideración de la misma, tiene a bien someter su Informe con relación al Proyecto de la Cámara 1083, **recomendando su aprobación con las enmiendas introducidas en el Entirillado Electrónico que se acompaña en este Informe.**

## ALCANCE DE LA MEDIDA

 El Proyecto de la Cámara 1083 pretende declarar el 1 de diciembre de cada año como el “Día de Mundial del SIDA” en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

De la Exposición de Motivos de la medida, en resumen, se desprenden los siguientes asuntos:

El Día Mundial del SIDA tiene su origen, allá para el 28 de enero de 1988, en la “Declaración de Londres sobre la Prevención del SIDA” de la Cumbre Mundial de Ministros de Salud sobre Programas de Prevención del SIDA. En el evento, donde participaron delegados de 148 países, de forma unánime, se acordó que el año 1988 sería el Año de la Comunicación y la Cooperación sobre el SIDA.[[1]](#footnote-1) Posterior a la Cumbre, la Asamblea Mundial de la Salud y la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas apoyaron sendas propuestas para que se designara el 1 de diciembre como el Día Mundial del SIDA. El Día Mundial del SIDA fue el primer día dedicado a la salud en todo el mundo. Desde entonces, todos los años se conmemora este día globalmente para demostrar solidaridad con las personas viviendo con HIV y conmemorar a aquellas personas que han muerto por enfermedades asociadas al SIDA. En Puerto Rico, todos los años organizaciones de la sociedad civil junto a instrumentalidades gubernamentales realizan actividades en ocasión del Día Mundial del SIDA; por ejemplo, tan reciente como el 1 de diciembre de 2018, se firmó la Ley Núm. 248-2018, conocida como “Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico”. A pesar de que este día está muy arraigado en la sociedad puertorriqueña, no existe legislación designando el 1 de diciembre de cada año como el Día Mundial del SIDA.

La última década se ha visto el advenimiento de nuevas y mejores terapias para tratar el VIH y reducir el tamaño y la cantidad de píldoras, la toxicidad y las interacciones entre medicamentos. Además, estas terapias antirretrovirales tomadas según indicadas pueden reducir la carga viral, o la cantidad de VIH en la sangre, a niveles indetectables, logrando que el virus no pueda transmitirse sexualmente a otras personas. Esto, junto a terapias de profilaxis pre-exposición (PrEP) y profilaxis pos-exposición (PEP), que han demostrado ser efectivos en prevenir la infección con el VIH antes o después de una posible exposición, abren las puertas a la posibilidad de terminar la epidemia de VIH. Si bien la innovación ha transformado el VIH de una enfermedad terminal a una enfermedad crónica manejable, siguen existiendo barreras para retener a las personas con VIH bajo atención y lograr la supresión de la carga viral. A estos efectos, en el 2019, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos anunció un plan denominado “Ending the HIV Epidemic in the U.S.” con la meta de poner fin a la epidemia del VIH en los Estados Unidos mediante la reducción de nuevas transmisiones en más del 90 por ciento para 2030, a la vez que ha realizado inversiones financieras sustanciales para apoyar esta audaz iniciativa.

Por tal razón, esta Asamblea Legislativa considera oportuno y meritorio designar el día 1 de diciembre como el “Día Mundial del SIDA”, a fin de, oficialmente, unirse al coro mundial de voces que busca concientizar sobre la lucha contra el VIH/SIDA y la posibilidad real de, una vez y por todas, terminar la epidemia de VIH

**Luego de expresada la intención del Proyecto de la Cámara 1083, la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes trabajó la misma mediante los memoriales explicativos recibidos de las siguientes agencias y entidades no gubernamentales:**

1. **Departamento de Salud**
2. **ASES**
3. **APPIA**

Resumiendo sus posiciones, las mismas son las siguientes:

1. **Departamento de Salud**

A tenor con el requerimiento de la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, someten ante nuestra consideración y estudio la posición y recomendaciones del Departamento de Salud sobre el Proyecto de la Cámara Núm. 1083 (P. de la C. 1083). La medida de referencia propone “designar el día 1 de diciembre como “Día Mundial del SIDA”; y para otros fines relacionados.” Ellos han revisado la medida y luego de consultar la misma con los funcionarios de la División de Prevención de ETS/VIH y Hepatitis virales, la cual está adscrita a la Oficina Central de Asuntos del SIDA y Enfermedades Transmisibles (OCASET) de la Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud (SASFSIPS) del Departamento de Salud, se expresan lo siguiente:

El Departamento de Salud fue creado según lo dispuesto en la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, y elevado a rango constitucional el 25 de julio de 1952, en virtud de lo dispuesto en el Artículo IV, Sección 6 de la Constitución de Puerto Rico. Por lo que, a nivel constitucional, es la única agencia cuyo deber ineludible es velar por la salud del pueblo de Puerto Rico. Resulta pertinente destacar el rol rector del Departamento, así como los esfuerzos de promoción de la salud, prevención de enfermedades, protección de la salud y el medioambiente; propiciando el acceso a actividades dirigidas a estimular a que la población pueda asumir responsabilidad por su propia salud, la de la comunidad y del entorno social urbano donde se vive. De conformidad con ello, el Secretario de Salud, reconociendo su deber constitucional de velar por la salud del pueblo y cumpliendo con la política pública del Gobierno de Puerto Rico, tiene la responsabilidad de fijar los objetivos de salud del pueblo de Puerto Rico y desarrollar estrategias para proteger la salud del pueblo y prevenir cualquier riesgo inminente de infecciones por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). La severidad de la epidemia del VIH en Puerto Rico es evidenciada anualmente, según los datos del Programa de Vigilancia de VIH reportados desde 1ro de enero de 1980 hasta el 31 de julio de 2021 en Puerto Rico se han reportado un total de 50,683 personas con un diagnóstico positivo de VIH, de las cuales, 30,228 han fallecido para ese mismo periodo. A mediados del año 2021 el número de personas residiendo en Puerto Rico con un diagnóstico positivo de VIH fue de 16,786. En el año 2019 se observó una tasa de diagnósticos de 11.8 por cada 100,000 habitantes con una tasa de transmisión de un 2.0%. Cuatro de cada cinco personas diagnosticadas con el VIH presentan el criterio de diagnóstico de la etapa 3 de la infección con el VIH, denominada como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Se estima que un 8.8% de las personas vivas con el virus de VIH no tienen conocimiento de su estatus seropositivo.

Las investigaciones de los últimos años han demostrado que las personas con VIH que toman medicamentos antirretrovirales logran y mantienen una carga viral indetectable, no solo protegiendo su salud, sino que también disminuye el riesgo de transmitir el VIH a través de las relaciones sexuales. Estas y otras medidas han logrado aumentar la longevidad de las personas con diagnóstico de VIH y la reducción de la mortalidad por causa del SIDA, mejorando de esta manera su calidad de vida. No obstante, es menester y en virtud de lo anterior, que entendemos que debemos continuar desarrollando estrategias para proteger la salud del Pueblo. Por lo que designar mediante ley el día 1 de diciembre como el “Día Mundial del SIDA”, constituye la ocasión propicia para concienciar a la población general sobre la importancia de reforzar las actividades dirigidas a la prevención y detección temprana de las infecciones por VIH en Puerto Rico, así como reconocer aquellas personas que han fallecido por causa del SIDA, renovar el compromiso para eliminar el discrimen y las prácticas que perpetúen el estigma que a su vez hacen más vulnerables a las personas con diagnóstico de VIH y SIDA.

Por último, su única recomendación es a los efectos de que en lugar de designar el día como “Día Mundial del SIDA” se enmiende el proyecto para que se designe como: “Día Mundial de la Concienciación y Respuesta al VIH”. La recomendación responde a las referencias que se hacen desde la comunidad internacional para recalcar los asuntos de concienciación sobre la condición del VIH mediante la prevención utilizando medidas profilácticas y medicación preventiva y sobre los asuntos de la respuesta que incluyen aspectos tanto clínicos como socio emocionales y de atención sistémica para promover la mejor calidad de vida de la persona que se diagnostica con VIH por vez primera o que vive con VIH.

1. **ASES**

La Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES), agradece a la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes de Puerto Rico (en adelante, la "Comisión"), la oportunidad que le brindan de ofrecer su insumo en cuanto al impacto que conllevará la aprobación del P. de la C. 1083. En respuesta, la Administración presenta y somete sus comentarios en torno al proyecto de referencia. Asimismo, el P de la C 1083 establece en su propósito, "designar el día 1 de diciembre como "Día Mundial del SIDA"; y para otros fines relacionados". Mejorar el acceso a tratamientos necesarios para la calidad de vida de cada beneficiario del Plan de Salud del Gobierno (PSG o Plan Vital) es un asunto de gran importancia para ASES. Comprendemos el propósito que persiguen esta medida legislativa por lo que ASES no tiene reparos con la aprobación de la medida P. de la C. 1083 puesto que promueven la política pública de prevención y cernimiento para personas que padecen el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), así como en llevar un registro adecuado para garantizar el acceso a servicios de salud para la población de VIH en Puerto Rico. Sin embargo, damos deferencia a la opinión que tenga el Departo de Salud respectivamente debido a que contiene disposiciones directas para la acción del Departamento.

1. **APPIA**

APPIA es una organización sin fines de lucro, dirigida por personas con diagnóstico positivo a VIH y personas afectadas por esta condición. Su misión es educar, orientar y asesorar a la comunidad sobre los servicios, derechos y asuntos concernientes a nuestra población VIH positiva. Orientamos a los participantes sobre el acceso y disponibilidad de servicios y defendemos la continuidad de los mismos. También actúan como portavoz de sus necesidades, alertan sobre las barreras y conflictos que obstaculizan la continuidad de nuestro tratamiento y cuidado de salud. Se mantienen activos participando en diferentes foros, en el ámbito gubernamental, privado y comunitario, donde se discuten y se planifican asuntos concernientes a la condición, con el fin de aportar al mejoramiento de la calidad de sus servicios. De otra parte, planifican, coordinan y realizan talleres y actividades que fomenten el desarrollo de estrategias, prácticas y destrezas que conduzcan al bienestar, la salud y el mejoramiento de la calidad de vida de quienes viven con VIH.

Ellos comparecen ante esta Vista Pública para expresar sus evaluaciones y recomendaciones de P de la C 1083. Ellos expresan sus preocupaciones, interrogantes y datos sobre el estatus y el cumplimiento por parte del Departamento de Salud y la ASES sobre el compromiso que notificaran a la comunidad a finales del año pasado, para mantener el actual modelo de provisión de medicamentos para VIH mediante el acuerdo entre el ASES y ADAP, dentro del Departamento de Salud, y sobre lo establecido en el "State Plan" en relación con los medicamentos para VIH

Luego de APPIA realizar un proceso evaluativo sobre el Proyecto de la Cámara 1083, se compartieron a continuación sus recomendaciones y cambios para el Proyecto de la Cámara 1083:

1. Exposición de motivo- ler párrafo- Especificamos lo que significa las siglas SIDA y al final de este párrafo, corregimos "con diagnostico positivo a VIH".
2. Exposición de motivos- Página 2- Comienzo: Clarificamos que anterior a la Ley 248 existió la Ley 349 que fue la primera carta de derechos para personas con VIH del año 2000. La misma fue derogada para dar paso a la Ley 248
3. Exposición de motivos- Página 2- Primer párrafo: Clarificamos conceptos relacionados a Indetectable es igual a Intransmisible y sobre el “Ending the HIV Epidemic” (EHE).
4. Página 2, Articulo 1- Incluimos áreas relevantes a concientizar como parte del "Día Mundial del SIDA" conforme al significado global de lo que se conmemora este día.
5. Página 3, Articulo 2- Nuevamente incorporamos áreas significativas a conmemorar el "Día Mundial del SIDA".
6. Página 4, Articulo 3- Estamos recomendando incluir un Articulo 3 designando deberes al Secretario de Educación. Esto con el fin de que las escuelas puedan unirse a la conmemoración del "Día Mundial del SIDA mediante la realización de actividades educativas dirigidas a crear consciencia sobre el significado de ese día. Esto, a su vez, puede ser una estrategia preventiva, principalmente para la población adolescente. Hace años atrás, las escuelas realizaban este tipo de actividades, sin embargo, se ha bajado la guardia y las mismas dejaron de realizarse. Cabe señalar que según Vigilancia del Departamento de Salud, para el 2016-2021, el 16% de las nuevas infecciones de VIH correspondieron a jóvenes de 13 a 24 años. Al establecer el "Día Mundial del SIDA" como Ley, designarle esto como un deber al Departamento de Educación, puede ayudar a retomar la consciencia y prevención de esta población en el escenario escolar. Además de que este Artículo le daría validez y peso para convertir en Ley este proyecto.

En conclusión, APPIA esta en apoyo sobre el Proyecto de la Cámara con los cambios y recomendaciones sugeridas.

**Luego de expresada la intención y los comentarios a favor sobre el Proyecto de la Cámara 1083, la Comisión de Salud, luego de analizar todas las posiciones para el análisis de esta medida, ha tomado la determinación de recomendar la aprobación de ésta las enmiendas introducidas en el Entirillado Electrónico que se acompaña en este Informe.**

Como Comisión Informante, respetuosamente entendemos con la aprobación de esta medida, se continúan los esfuerzos de orientación a la ciudadanía de la importancia de conocer sobre la condición del SIDA. Por tanto, con la recomendación de aprobación del Proyecto de la Cámara 1083, nos unimos al esfuerzo de diferentes entidades no gubernamentales que buscan crear conciencia y educar a nuestra ciudadanía sobre esta enfermedad.

**SESIÓN PÚBLICA DE CONSIDERACIÓN FINAL (“*MARK-UP SESSION”*)**

 Para la aprobación del Proyecto de la Cámara 1083 fue celebrada una Sesión Pública de Consideración Final el día 12 de junio de 2023. Al no lograr obtener el "quorum" requerido de seis (6) representantes presentes para poder comenzar la Votación Final durante dicha Sesión Pública, se procedió a ordenar la utilización del método alterno de Votación Final mediante Referéndum en fecha posterior conforme a la Sección 12.16 del Reglamento de la Cámara.

**HOJA DE REFERENDUM**

 Se presenta la correspondiente **HOJA DE REFERENDUM** con este Informe Positivo en cumplimiento en la Sección 12.16 del Reglamento de la Cámara de Representantes.

## CONCLUSIÓN

Por todo lo antes expuesto, la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, previo estudio y consideración de la misma, tiene a bien someter su Informe con relación al Proyecto de la Cámara 1083, **recomendando su aprobación con las enmiendas introducidas en el Entirillado Electrónico que se acompaña en este Informe.**

Respetuosamente sometido,

# SOL Y. HIGGINS CUADRADO

Presidenta

Comisión de Salud

1. Autor Desconocido. (‎1988)‎. Declaración de Londres sobre la prevención del SIDA. World Health, (‎Marzo)‎, Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/handle/10665/280080 [↑](#footnote-ref-1)