



**GOBIERNO DE PUERTO RICO
DEPARTAMENTO DE SALUD**

NÚMERO: 9392

Fecha: 27 de junio de 2022

Aprobado: Lcdo. Félix E. Rivera Torres

Subsecretario de Estado

Departamento de Estado

Gobierno de Puerto Rico

**REGLAMENTO DEL REGISTRO DE CASOS DE LA ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER, LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y OTRAS DEMENCIAS**

**CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD.
SECRETARIO
2022**

**GOBIERNO DE PUERTO RICO
DEPARTAMENTO DE SALUD**

**REGLAMENTO DEL REGISTRO DE CASOS DE LA ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER, LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y OTRAS DEMENCIAS**

ÍNDICE

ARTÍCULO 1. TÍTULO	1
ARTÍCULO 2. BASE LEGAL	1
ARTÍCULO 3. DEROGACIÓN	1
ARTÍCULO 4. PROPÓSITO	1
ARTÍCULO 5. APLICABILIDAD	2
ARTÍCULO 6. DEFINICIONES	2
ARTÍCULO 7. ESTABLECIMIENTO DEL REGISTRO	3
ARTÍCULO 8. DIRECTOR DEL REGISTRO	3
ARTÍCULO 9. OBLIGACIÓN DE NOTIFICAR Y MANEJO DE LA INFORMACIÓN	4
ARTÍCULO 10. USO DE LA INFORMACIÓN RECOPIADA	4
ARTÍCULO 11. MÉTODOS PARA EL REGISTRO DE CASOS	4
ARTÍCULO 12. COMITÉ ASESOR DE ALZHEIMER	5
ARTÍCULO 13. ORIENTACIÓN Y EDUCACIÓN	6
ARTÍCULO 14. DONATIVOS	6
ARTÍCULO 15. PENALIDADES	6
ARTÍCULO 16. SEPARABILIDAD	6
ARTÍCULO 17. VIGENCIA	7

**GOBIERNO DE PUERTO RICO
DEPARTAMENTO DE SALUD**

REGLAMENTO DEL REGISTRO DE CASOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y OTRAS DEMENCIAS

ARTÍCULO 1. TÍTULO

Este reglamento se conocerá como el Reglamento del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias.

ARTÍCULO 2. BASE LEGAL

Se adopta este reglamento en virtud de los deberes asignados y las facultades concedidas al Departamento de Salud, conforme a la *Ley Orgánica del Departamento de Salud*, Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, la Ley para Establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias en el Departamento de Salud, Ley Núm. 237 de 15 de agosto de 1999, según enmendada y la Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico, Ley Núm. 38 de 30 de junio de 2017, según enmendada.

ARTÍCULO 3. DEROGACIÓN

Con la aprobación de este Reglamento se deroga *Reglamento para establecer el registro de casos de la enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud*, Reglamento Núm. 7527 de 25 de junio de 2008, según radicado en el Departamento de Estado de Puerto Rico.

ARTÍCULO 4. PROPÓSITO

- 4.1 Establecer y mantener un registro de Casos de personas con un diagnóstico de posible o probable enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington y otras demencias mediante la notificación compulsoria por parte del médico, la organización, aseguradora, tercero administrador o plan de salud del asegurado diagnosticado con la enfermedad, los hospitales, Centros de Diagnóstico y Tratamiento, Casas de Salud, Hospicios, Centros Comunes de Salud Mental, Unidades de Cuidado Prolongado, Agencias de Salud en el Hogar, Centros de Rehabilitación Física, Centros de Rehabilitación Sicosocial, Salas de Emergencia y Salas de Urgencia, al Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer, adscrito Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- 4.2 Utilizar los datos recopilados para identificar la magnitud y proyectar el impacto en la comunidad y para el Estado de los problemas y necesidades de las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer, Huntington y otras demencias, su familia y/o cuidadores.
- 4.3 Recopilar datos relevantes para fines educativos, estudios estadísticos, investigaciones científicas y seguimiento de los casos.

- 4.4 Aplicar la información del Registro en estudios estadísticos, investigaciones científicas y para fines educativos.
- 4.5 Coordinar con el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, aquellos proyectos de investigación, estudios o exámenes médicos necesarios a las personas que así lo hubiesen autorizado y sean referidas por un médico, que permitan el diagnóstico, detección o tratamiento temprano y adecuado de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias y su inclusión en el Registro de Casos.
- 4.6 Establecer la política y procedimientos que regirán el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias.

ARTÍCULO 5. APLICABILIDAD

Este reglamento será aplicable a los funcionarios y empleados del Centro para la Coordinación de Servicios para Personas con la Enfermedad de Alzheimer del Departamento de Salud, a todo médico autorizado a practicar la medicina en Puerto Rico, a la organización, aseguradora, tercero administrador o plan de salud del asegurado diagnosticado con la enfermedad, los hospitales, centros de diagnóstico y tratamiento, casas de salud, hospicios, centros comunales de salud mental, unidades de cuidado prolongado, agencias de salud en el hogar, centros de rehabilitación física, centros de rehabilitación sicosocial, salas de emergencia y salas de urgencia.

ARTÍCULO 6. DEFINICIONES

Para los fines de este Reglamento, los términos aquí incluidos tendrán las definiciones que se indican a continuación:

- 6.1 Enfermedad de Alzheimer:** Demencia debido a una degeneración anormal del cerebro en la cual las células se destruyen progresivamente. La Demencia Tipo Alzheimer está clasificada en la edición vigente del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th. Ed.) (DSM5) de la Asociación Psiquiátrica Americana (American Psychiatric Association).
- 6.2 Enfermedad de Huntington:** Demencia hereditaria que provoca una degeneración anormal del cerebro. La Demencia Tipo Huntington está clasificada en la edición vigente del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th. Ed.) (DSM5) de la Asociación Psiquiátrica Americana (American Psychiatric Association).
- 6.3 Centro:** Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer.
- 6.4 Demencia:** Es una pérdida de la función cerebral que ocurre a causa de ciertas enfermedades. Afecta la memoria, el pensamiento, el lenguaje, el juicio y el comportamiento. La demencia por lo regular ocurre a una edad avanzada. La mayoría de los tipos es poco frecuente en personas menores de 60 años. El riesgo de padecer esta enfermedad aumenta a medida que una persona envejece. La mayoría de los tipos de demencia es irreversible (degenerativa). Se identifica también como trastorno neurocognitivo.
- 6.5 Departamento:** Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- 6.6 Director Ejecutivo:** Persona nombrada por el Secretario para dirigir el Centro para Coordinación de Servicios para Personas con la Enfermedad de Alzheimer y el Registro de Casos de la Enfermedad de

Alzheimer, Huntington y otras Demencias en el Departamento de Salud.

- 6.7 Evento de emergencia:** Acontecimiento catastrófico que lleva al Gobierno de Puerto Rico a declarar un estado de emergencia durante el cual se dificulta o impide registrar casos de manera electrónica.
- 6.8 Otras demencias:** Trastornos neurocognitivos que incluyen la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Huntington, la degeneración lobar frontotemporal, la enfermedad por cuerpos de Lewy, aquella causada por enfermedad vascular, la demencia por traumatismo cerebral, aquella inducida por sustancias/medicamentos, la demencia causada por la Infección por VIH, la enfermedad de priones, la enfermedad de Parkinson, la causada debido a otra afección médica, aquella debido a etiologías múltiples, y la demencia asociada con un trastorno neurocognitivo no especificado.
- 6.9 Registro:** Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias adscrito al Departamento de Salud.
- 6.10 Secretario(a):** Secretario(a) del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
- 6.11 Usuario aprobado:** Persona que haya solicitado permiso para registrar casos en el Registro de forma electrónica y cuya solicitud haya sido aprobada.

ARTÍCULO 7. ESTABLECIMIENTO DEL REGISTRO

Se establece el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias conforme a lo dispuesto en la Ley Núm. 237, *supra*. El Registro formará parte del Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud.

ARTÍCULO 8. DIRECTOR DEL REGISTRO

8.1 Nombramiento

El Director Ejecutivo del Centro, nombrado por el Secretario de Salud, será el Director del Registro.

8.2 Funciones y Deberes del Director del Registro:

- (a) Llevar a cabo gestiones administrativas cónsonas con su cargo y tomar aquellas decisiones necesarias para el buen funcionamiento del Registro.
- (b) Planificar, organizar, desarrollar y evaluar las actividades del Registro.
- (c) Participar en las orientaciones sobre el Registro dirigidas a la comunidad, a los médicos, hospitales, clínicas de salud, planes de salud y otros profesionales de la salud y de la conducta humana.
- (d) Participar en la formulación de las guías, criterios, política y procedimientos del Registro.
- (e) Implantar y mantener mecanismos para evaluar el funcionamiento del Registro, corregir las fallas y garantizar su buen funcionamiento.
- (f) Gestionar el asesoramiento profesional y técnico requerido para cumplir con los propósitos del Registro.
- (g) Desarrollar y presentar informes fiscales, anuales y especiales, relacionados al Registro.

ARTÍCULO 9. OBLIGACIÓN DE NOTIFICAR Y MANEJO DE LA INFORMACIÓN

- 9.1 El Registro formará parte del Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer, adscrito al Departamento de Salud.
- 9.2 Todo médico que practique su profesión en Puerto Rico y haga un diagnóstico de posible o probable enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington o cualquier otra demencia previamente definida en este documento, o trate a un paciente con un diagnóstico previo de posible o probable enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington o cualquier otra demencia previamente definida en este documento, tiene la obligación legal de registrarlo dentro de los treinta (30) días laborables a partir de la fecha en que tiene conocimiento del caso.
- 9.3 Aquellas organizaciones, aseguradoras, terceros administradores o planes de salud del asegurado diagnosticado con la enfermedad, los hospitales, centros de diagnóstico y tratamiento, casas de salud, hospicios, centros comunales de salud mental, unidades de cuidado prolongado, agencias de salud en el hogar, centros de rehabilitación física, centros de rehabilitación sicosocial, salas de emergencia y salas de urgencia, también tienen la responsabilidad de registrar todo diagnóstico de posible o probable enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington o cualquier otra demencia previamente definida en este documento, dentro de los treinta (30) días laborables a partir de la fecha en que tiene conocimiento del caso.
- 9.4 Las personas naturales y jurídicas quedan relevadas de toda responsabilidad civil al suministrar la información confidencial solicitada, conforme a las disposiciones de este Reglamento y la Ley Núm. 237, *supra*.
- 9.5 El Departamento de Salud es responsable de imponer las medidas necesarias para mantener la confidencialidad de la información recopilada.
- 9.6 Los informes generados por el usuario aprobado y desarrollados por el Departamento de Salud serán clasificados como confidenciales y se mantendrán archivados bajo llave o contraseña electrónica con acceso restringido.

ARTÍCULO 10. USO DE LA INFORMACIÓN RECOPIlada

La información recopilada por el Registro podrá ser utilizada para estudios estadísticos, investigaciones científicas y para propósitos educativos, sin divulgar información que conduzca a la identificación del paciente. El Departamento establecerá el procedimiento para autorizar el acceso a la información recopilada.

ARTÍCULO 11. MÉTODOS PARA EL REGISTRO DE CASOS

El médico o las instituciones obligadas a notificar bajo la Ley Núm. 237, *supra*, y este reglamento, podrán hacerlo de manera electrónica a través de la plataforma electrónica del Departamento de Salud.

11.1 Notificación electrónica

El registro de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer, Huntington y otras demencias se realizará a través del portal del Departamento de Salud, <http://www.salud.gov.pr>. Toda persona que utilice la página de internet para registrar los casos deberá inscribirse durante su primera visita y esperar a que sea aprobado por el personal del Registro para poder comenzar a registrar casos.

11.2 Notificación mediante formulario de papel

El registro de los pacientes que no pueda ser radicado de forma electrónica, podrá ser radicado mediante un formulario impreso. Dicha alternativa será para fines únicamente en evento de emergencia. La persona natural o jurídica, responsable de registrar a los pacientes, deberá de tener disponible el formulario preparado por el Departamento y solamente podrá utilizar el mismo para cumplir con su responsabilidad de notificar. Copia del formulario se encontrará disponible en la página web del Departamento de Salud. Para cualquier asunto favor de comunicarse a la siguiente dirección de correo electrónico: RegistroAlzheimer@salud.pr.gov o por correo postal a:

Departamento de Salud
Centro y Registro de Alzheimer
P.O. Box 70184
San Juan, Puerto Rico 00936-8184
787-765-2929

Una vez cumplimentados podrán ser enviados por correo electrónico o por correo postal a las direcciones antes mencionadas.

ARTÍCULO 12. COMITÉ ASESOR DE ALZHEIMER

12.1 Composición

Los siguientes formarán parte del comité Asesor de Alzheimer:

- a. El Director Ejecutivo del Centro
- b. Representante(s) de la Oficina del Procurador(a) de las Personas de Edad Avanzada
- c. Representante(s) de entidades que brindan servicios a la persona con la enfermedad de Alzheimer, a su familia y/o cuidador
- d. Representante(s) médico(s) del Recinto de Ciencias Médicas (Geriatra, Psiquiatra, Neurólogo)
- e. Representante(s) del Departamento de Salud
- f. Representante(s) de la comunidad
- g. Invitados especiales o por invitación

12.2 Funciones y deberes de los miembros del Comité Asesor

- a. Ofrecer sugerencias y recomendaciones al Director Ejecutivo para la toma de decisiones relacionadas con el Centro.

- b. Participar en la planificación, organización y evaluación de las actividades del Centro.
- c. Orientar y educar a la comunidad y a los profesionales de la salud sobre el diagnóstico, tratamiento y/o manejo del Alzheimer, legislación y reglamentación.
- d. Representar al Centro en actividades educativas, sociales y especiales según le sea delegado.
- e. Participar en la formulación de las guías, los criterios, la política y los procedimientos del Centro.
- f. Informar sobre servicios para las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer.
- g. Participar en la evaluación de los servicios a personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer, su familia y/o cuidador y en la corrección de las deficiencias identificadas.
- h. Asesorar al personal del Centro en aspectos profesionales y técnicos.
- i. Desarrollar y entregar informes solicitados por el Director Ejecutivo.

ARTÍCULO 13. ORIENTACIÓN Y EDUCACIÓN

Es responsabilidad del personal del Centro, el personal del Registro y los miembros del Comité Asesor de Alzheimer, participar en la orientación y educación de los profesionales de la salud y de la comunidad sobre la enfermedad de Alzheimer y el alcance de la Ley Núm. 237, supra. El Director del Centro mantendrá evidencia escrita de la participación en las actividades de orientación y educación.

ARTÍCULO 14. DONATIVOS

El Secretario(a) de Salud podrá aceptar donativos para ser utilizados en la prevención, educación, estudios e investigaciones relacionadas a la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias. Los fondos así obtenidos serán depositados en el Fondo de Salud.

ARTÍCULO 15. PENALIDADES

El Departamento de Salud podrá denegar cualquier permiso, certificación, licencia o endoso, a aquellas facilidades o profesionales que no cumplan con las disposiciones de este Reglamento.

Además, toda persona natural o jurídica que infrinja las disposiciones de este Reglamento será responsable de una multa administrativa de hasta cinco mil (5,000) dólares por cada infracción a las disposiciones de este Reglamento.

ARTÍCULO 16. SEPARABILIDAD

De enmendarse uno o varios de los artículos contenidos en este reglamento o en caso de que una palabra, inciso, artículo, sección, capítulo o parte del reglamento fuese decretado inconstitucional por el Tribunal Supremo de

Puerto Rico o por otro tribunal con jurisdicción y competencia, las restantes disposiciones de este reglamento mantendrán su vigencia.

ARTÍCULO 17. VIGENCIA

Este Reglamento fue aprobado por el Secretario del Departamento de Salud, conforme a lo establecido en Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico, Ley Núm. 38 de 30 de junio de 2017, según enmendada y entrará en vigor treinta (30) días luego de radicado en el Departamento de Estado de Puerto Rico.

En San Juan, Puerto Rico, hoy día 15 de junio de 2022.



**CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD.
SECRETARIO
DEPARTAMENTO DE SALUD**