

LEY NUM. 311

Quiero oír...

la voz de mamá y papá,
las gracias de mis abuelos,
la música y los cuentos,
el ladrido de mi perro,

...todos los días



Ayúdame a lograrlo

La detección e intervención temprana
de la pérdida auditiva, es la clave.

Oriéntate 787·274·5660
pcanu@salud.gov.pr



Estado Libre Asociado de Puerto Rico
Departamento de Salud



Programa
Cernimiento
Auditivo
Neonatal
Universal

(P. del S. 2404)

LEY

Aprobada en 19 de Dec de 2003

Para crear el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, para realizar las pruebas de intervención temprana en todo infante antes de abandonar la sala de recién nacidos del hospital; establecer el Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, Rastreo e Intervención de Recién Nacidos e Infantes, definir las responsabilidades y poderes del Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal; establecer las responsabilidades del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico dentro del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal; identificar las pruebas médicas de cernimiento auditivo neonatal para un diagnóstico temprano y adecuado; disponer sobre la confidencialidad e información privilegiada contenida en el expediente de cernimiento auditivo neonatal de cada infante; y para fijar las responsabilidades de los planes de seguros médicos privados, del Seguro Estatal de Salud del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y del Programa de Asistencia Médica (Medicaid).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La pérdida de audición se define como la disminución parcial o completa de la habilidad de escuchar como consecuencia de una anomalía en cualquier lugar del sistema auditivo. La Academia Americana de Pediatría reconoce que la pérdida de audición es el defecto congénito más frecuente entre los recién nacidos. Se estima a nivel nacional que entre 1 a 3 de cada 1,000 bebés nacidos vivos presentan pérdida de audición. Este número es aún mayor entre los bebés dados de alta de las unidades de cuidado intensivo neonatal, elevándose a entre 2 a 4 de cada 100 infantes. Estos datos superan la prevalencia de otras condiciones para las cuales se lleva a cabo cernimiento en recién nacidos en los hospitales de Puerto Rico por mandato de ley, tales como Fenilcetonuria: 0.1:1,000, Hipotiroidismo: 0.25:1,000, Anemia Trepanocítica: 0.2:1,000, Galactosemia: 0.1:3,500-6,000.

En el 1993, como resultado del “*National Institute of Health (NIH) Consensus Development Conference*”, se recomendó que todos los bebés fueran cernidos para pérdida de audición antes de ser dados de alta de las salas de recién nacidos. Seguido de esto se crea el “*Joint Committee on Infant Hearing*”, compuesto por organizaciones relacionadas a la salud, audición, habla-lenguaje y representantes de agencias del Gobierno, quienes establecen en su “*Year 2000 Position Statement*” los principios y las guías para los programas de detección e intervención temprana de audición y apoya el establecimiento de programas de cernimiento auditivo neonatal. Además, cernimiento auditivo fue incluido en los objetivos de Gente Saludable 2010 por el Negociado para la Salud Materno Infantil del Departamento de Salud Federal (HHS por sus siglas en inglés), incluyendo el cernimiento como la medida de ejecución número diez (10) que lee: “por ciento de recién nacidos que fueron cernidos para pérdida de audición antes de ser dados de alta de las salas de recién nacidos”. Como consecuencia, la prueba de cernimiento auditivo neonatal se ha convertido en un estándar de cuidado en Estados Unidos. Actualmente, en Puerto Rico no se han implementado programas de cernimiento auditivo neonatal universal, que implica la evaluación para pérdida auditiva de todos los bebés

nacidos vivos antes que sean dados de alta de las unidades de recién nacidos de los hospitales del país.

Tomando la prevalencia de pérdida de audición en los Estados Unidos y aplicando estos datos a los nacimientos en nuestro país, estimamos que en Puerto Rico nacen aproximadamente 174 niños con esta condición todos los años, lo que se traduce a 3 infantes cada semana. Son 174 infantes que no serán identificados ni intervenidos adecuadamente hasta probablemente los dos años de edad (en el mejor de los casos, ya que la mayoría se detectan al llegar al salón de clases). A esta edad hemos perdido un tiempo valioso para la estimulación del desarrollo de habla y lenguaje.

La pérdida auditiva tiene un impacto adverso en el desarrollo de habla y lenguaje y el área social-emocional. Investigaciones en el campo de la audición y el habla han revelado que en los recién nacidos con pérdida auditiva severa que son identificados e intervenidos antes de los seis meses de edad es posible minimizar los efectos adversos de esta condición.

La identificación tardía de los problemas de audición, además de tener una implicación directa en el desarrollo típico de esta población, tiene un costo emocional y económico para los padres, quienes pueden pasar años intentando descubrir qué ocurre con su hijo y pasando por una serie de evaluaciones con profesionales de la salud, por sospecha de varios diagnósticos que muchas veces resultan erróneos. La identificación temprana de los niños con pérdida de audición minimizará a largo plazo el impacto económico que representa para las familias de estos niños los servicios terapéuticos y habilitativos, ya que necesitarán menos tratamientos de habilitación auricular, reduce los costos educativos, entre otros, y de esta forma integrarse a la comunidad siendo ciudadanos productivos y contribuyentes a nuestra sociedad.

De acuerdo a los datos del Departamento de Salud para el Año Fiscal 2001, de un total de 57,988 bebés nacidos vivos, solamente 1,795 fueron cernidos para pérdida auditiva, lo que equivale a un tres por ciento (3%). En Puerto Rico se estimó 3.4 años como la edad promedio de identificación de pérdida de audición (Dorta & Sánchez 2001).

Cabe señalar los altos costos para la sociedad que implica la educación de niños con impedimentos auditivos, los cuales no han desarrollado habla y lenguaje lo suficiente para poder educarlos en la corriente regular. Finalmente están las potenciales implicaciones legales y costos asociados por no identificar pérdida auditiva en niños, dada la disponibilidad de pruebas auditivas existentes en el mercado las cuales son confiables y fáciles de administrar.

Mediante la creación de un Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal el Departamento de Salud deberá asegurar que aquellas familias cuyos niños(as) obtengan un resultado de "referir" en la prueba de cernimiento serán orientados sobre estos resultados y referidas para las evaluaciones audiológicas y médicas con el propósito de corroborar o descartar el diagnóstico de pérdida de audición. El médico coordinará, junto al Departamento de Salud, para que este niño reciba las evaluaciones y servicios necesarios antes de los seis meses de edad, incluyendo los audífonos.

El Departamento de Salud deberá además desarrollar un sistema de rastreo para la recopilación de los datos necesarios para la planificación efectiva y el establecimiento de un sistema abarcador de servicios apropiados para los infantes con pérdida auditiva o sordera que incluya un componente evaluativo.

Realidades sobre la pérdida de audición severa:

1. La pérdida auditiva en recién nacidos ocurre con más frecuencia que cualquier otra condición médica cernida en los recién nacidos actualmente en Puerto Rico.
2. Durante los primeros 36 meses de edad se desarrolla el ochenta por ciento (80%) de la habilidad de un infante en las áreas de habla-lenguaje y las destrezas cognoscitivas relacionadas, siendo la audición de vital importancia para el desarrollo típico de estas destrezas.
3. Se ha demostrado que la detección temprana de pérdida auditiva, con la intervención y tratamiento comenzando antes de los seis meses de edad, es altamente efectiva para maximizar las oportunidades de que el infante desarrolle típicamente sus habilidades cognoscitivas.
4. Los infantes pueden cernirse para pérdida auditiva mediante pruebas con alta sensibilidad y especificidad (componentes de la validez de las pruebas de cernimiento), además de ser costo efectivas.
5. La identificación temprana de pérdida auditiva en recién nacidos facilitará la intervención y el tratamiento en el período crítico para el desarrollo del lenguaje. De esta manera, sirve el propósito de promover el desarrollo típico de los niños y se reducen los gastos públicos en servicios médicos, de educación especial, y otros relacionados.

En resumen, la actual Administración del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, pretende maximizar las oportunidades de los niños con pérdida de audición en el país, mediante la identificación, diagnóstico e intervención temprana antes de los seis meses de edad, además requerir que todas las compañías de seguros de salud reembolsen a los hospitales por las pruebas de cernimiento auditivo. La presente legislación tendrá el efecto de facilitar al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico con el cumplimiento de las responsabilidades específicas establecidas por la Ley 51 de 7 de julio de 1996, de Servicios Integrales para Personas con Impedimentos.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Título:

Esta Ley se conocerá como: "Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico".

Artículo 2.- Definiciones:

(A) Los siguientes términos usados en la presente Ley tendrá el significado adjudicado en esta Sección, a menos que así se especifique:

1. Admisión por nacimiento: significa el tiempo después del nacimiento que el recién nacido permanece en la sala de recién nacidos del hospital antes de ser dado de alta.
2. Audiólogo(a): es el profesional autónomo que identifica, evalúa y maneja desórdenes auditivos y de balance. Además:
 - a. Provee habilitación aural a niños y rehabilitación aural a adultos.
 - b. Selecciona, ajusta y prescribe sistemas de amplificación como audífonos y otros sistemas relacionados.
 - c. Previene la pérdida de audición a través de la orientación al paciente/cliente sobre el efecto del ruido en el sistema auditivo, selecciona y ajusta protectores y atenuadores de sonido.
 - d. Participa en la investigación en áreas de prevención, identificación, y manejo de la pérdida de audición, acúfeno y desórdenes del sistema de balance.
3. Comité Asesor: se refiere al Comité Timón en el área de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, rastreo e intervención, para el Departamento de Salud.
4. Departamento: se refiere al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
5. Neonatólogo: se refiere al sub-especialista de la Pediatría que ofrece servicios secundarios y terciarios al neonato.
6. Políticas del Seguro de Salud: se refiere a cualquier política de un grupo de seguros de salud, contrato, plan o cualquier política individual, contrato o plan con cobertura de dependiente para niños, que provee cubierta médica en un gasto de servicio incurrido o pre-pagado. El término incluye todos los siguientes:
 - a) Una agencia aseguradora o de contrato hecho por una corporación que sea sin fines de lucro o Sociedad Fraternal Benéfica.
 - b) Un plan de servicios de salud operando como una organización de mantenimiento de salud, ("Preferred Provider Organization, Exclusive

Provider Organization”), y otros proveedores de servicios, según definidos en las leyes estatales.

c) Un plan de beneficios.

7. Pérdida Auditiva: se refiere a una pérdida auditiva de 30 dB HL o más en la región de frecuencias importantes para el reconocimiento y comprensión del lenguaje, en uno o en ambos oídos (aproximadamente desde 500 Hz hasta 4000 Hz). El Comité tendrá la autoridad para modificar esta definición según se establezca en el reglamento, para atemperarla con adelantos tecnológicos que permitan detectar pérdidas auditivas menos severas.
8. Infante(s): se refiere a niño(as) que no son recién nacidos y aún no alcanzan los doce meses de edad.
9. Intervención y/o Cuidado de Seguimiento: se refiere a los servicios de intervención temprana que son descritos en la parte C de la Ley de Educación para personas con Impedimentos (IDEA), según enmendada, por P.L.105-17 que incluye una variedad de servicios para los niños(as) entre los 0 a 36 meses de edad y apoyo a sus familias. Los servicios de audiología y patología de habla se encuentran dentro de los beneficios de esta Ley, siendo estos cruciales para el éxito de la intervención temprana con los niños(as) con diagnóstico de pérdida de audición.
10. Programas de Asistencia Médica o Medicaid: fondos federales utilizados en Puerto Rico para la provisión de seguro médico para la población médico indigente.
11. Recién nacido(s): se refiere a niños(a) de edad hasta 28 días de nacido.
12. Padre/madre(s): se refiere al padre/madre natural, padrastro/madrastra, padres adoptivos, guardián legal o cualquier otro custodio legal del niño(a).
13. Pediatra: se refiere al profesional de la salud reconocido para evaluar el crecimiento y desarrollo de todo infante, niño(a) y adolescente, bajo las prácticas apropiadas, definidas por la Academia Americana de Pediatría. Además, se refiere al profesional adiestrado que entra en contacto con el cuidado de salud de todo infante desde su nacimiento. Por lo tanto, es el que se refiere a todo infante para cernimiento auditivo, en aquellos casos que no se haya practicado dicho proceso, posterior al nacimiento y antes del alta.
14. Programa: se refiere al Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal.
15. Secretario(a): se refiere al Secretario(a) del Departamento Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

16. Gobernador(a): se refiere al Gobernador (a) del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

Artículo 3.- Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal de Recién Nacidos/Infantes, Rastreo e Intervención.

Se establece el Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal bajo la jurisdicción del Departamento:

(A) Composición del Comité Asesor:

El Comité estará compuesto por un número impar de por lo menos nueve (9) miembros, de las siguientes profesiones y organizaciones nombrados por la Gobernador(a):

1. Profesionales de la Salud- Audiólogo, patólogo del habla-lenguaje, pediatra / neonatólogo, enfermera neonatal.
2. Consumidores - Adultos con impedimento auditivo.
3. Sistemas de Cuidado de Salud / Gobierno- Un representante de las compañías de seguro médico, el Secretario del Departamento de Salud o representante (agencia del gobierno responsable por la Parte C de la Ley IDEA).
4. Organizaciones- Grupos de la comunidad que representan a personas con impedimentos auditivos, a profesionales que prestan servicios a esta población y a padres de niños con pérdida auditiva, entre otros.

(B) Responsabilidades y Poderes del Comité Asesor:

El Comité asesorará al Secretario y al Departamento en asuntos relacionados a los exámenes de cernimiento auditivo, evaluación diagnóstica auditiva, intervención, tratamiento y cuidado de seguimiento para recién nacidos con pérdida auditiva. El Comité actuará por voto de mayoría y según requerido por la Ley Administrativa del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. El Secretario tendrá la autoridad de adoptar las reglas que entienda necesarias para cumplir con los propósitos de esta Ley.

El Comité deberá de reunirse cuantas veces sea necesario para obtener la información necesaria sobre los Programas de Cernimiento Auditivo. Además, el Comité deberá desarrollar y hacer recomendaciones de manera eficiente y a tiempo para que se implanten los Programas de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal y que se lleve a cabo la recopilación de datos que permitirán la evaluación apropiada del mismo.

Artículo 4.- Poderes y Responsabilidades del Departamento de Salud:

El Secretario de Salud tendrá los siguientes poderes y responsabilidades con relación a la implantación del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal:

- A. Establecer los protocolos y/o procedimientos para implementar el Programa de Cernimiento Auditivo Universal en los hospitales donde nacen niños en Puerto Rico.
- B. Evaluará y supervisará todos los programas de Cernimiento Auditivo Universal en los hospitales de la Isla.
- C. Ofrecerá adiestramientos y certificará a todo el personal que participe del programa.
- D. Será responsable de crear un sistema efectivo y confiable para la recopilación de los datos sobre los Programas de Cernimiento Auditivo Neonatal.
- E. Supervisar que los hospitales con nacimientos en Puerto Rico realicen Pruebas de Cernimiento Auditivo a no menos del 80% de los infantes que nazcan en ellos, usando los procedimientos recomendados por el Comité o su equivalente. Cuando un infante haya nacido en otro lugar distinto al hospital, deberá instruirse a los padres en los méritos del cernimiento auditivo y se les proveerá la información necesaria para posibilitar que le administre la Prueba de Cernimiento Auditivo a su hijo o hija dentro del primer (1) mes de vida del infante.
- F. Proveer a los hospitales la información necesaria para la preparación de materiales educativos para las familias. La información se redactará en un lenguaje sencillo y debe incluir:
 - a. Descripción del Proceso de Cernimiento Auditivo;
 - b. la probabilidad de que su hijo tenga una pérdida auditiva;
 - c. los procedimientos de seguimiento y los recursos de la comunidad
- G. La información también debe de cubrir el aspecto educacional, incluyendo una descripción de los indicadores de audición normal y del desarrollo normal del habla y lenguaje en el niño. Los aspectos educacionales no serán un sustituto para el cernimiento en audición. El Comité deberá establecer el procedimiento más adecuado para el cernimiento auditivo de los niños y niñas nacidas fuera del hospital.
- H. Cada hospital deberá rendir un informe mensual al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico con la información que le sea requerida.
- I. El Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal redactará un informe anual para el Comité Asesor.

- J. El audiólogo(a) coordinador del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Departamento de Salud deberá asegurar que los hospitales envíen los informes mensualmente con la información requerida.

Artículo 5.- Pruebas de Cernimiento Auditivo:

El cernimiento auditivo deberá usar por lo menos una de las siguientes tecnologías fisiológicas: potenciales auditivos (ABR), ya sean de diagnóstico o automatizados y/o emisiones otoacústicas (OAE). Se incorporará al Programa la tecnología nueva o mejorada que redunde en un cernimiento más confiable y eficiente.

Artículo 6.- Confidencialidad

Se establece que los datos obtenidos por el sistema de rastreo y aquellos que se obtengan directamente del expediente médico del recién nacido serán para el uso confidencial del Departamento de Salud y las personas o entidades públicas y privadas que el Departamento determine necesarias para poder completar el rastreo de una manera apropiada. Los datos serán información privilegiada y no podrán divulgarse o hacerse públicos de forma que se comprometa la identidad del paciente. Sin embargo, la información estadística anónima del sistema de rastreo será información pública. Se recomienda que el sistema de rastreo sea integrado a cualquier otro sistema de rastreo efectivo existente en la Isla, como por ejemplo, el cernimiento para enfermedades hereditarias.

Artículo 7.- Cubierta de Seguro:

- (A) Con excepción de lo establecido abajo, cualquier política de seguro médico que esté disponible o pueda estar disponible, renovada, extendida o modificada en Puerto Rico por cualquier compañía de seguro de salud con beneficios aplicables dentro de la política de seguro médico, deberá de incluir cobertura para el cernimiento auditivo inicial y para cualquier otra evaluación audiológica dentro del cuidado de seguimiento relacionado al cernimiento auditivo descrito en esta Ley.
- (B) Con excepción de lo establecido abajo, si una compañía de seguro médico provee cubierta o beneficios a los residentes de Puerto Rico, debe de ser vista como que el servicio se proveerá en Puerto Rico, dentro de lo provisto por esta Ley, aunque la compañía esté localizada fuera de Puerto Rico.
- (C) Los beneficios de la Prueba de Cernimiento Auditivo Universal a recién nacidos, así como el cuidado de seguimiento, deberán estar sujetos a las mismas políticas de co-pago y provisiones de los co-aseguradores aplicables a cualquier otro servicio médico. Con la excepción de que los beneficios de cernimiento auditivo a recién nacidos deberán ser exentos de deducibles o de provisiones que limitan la cantidad máxima a pagar por la aseguradora.

- (D) A pesar de las sub-Secciones (a) y (b), esta sección no deberá de ser interpretada como que es requisito que la compañía de seguro cubra los gastos de cernimiento auditivo a recién nacidos de padres que son residentes de Puerto Rico, si los padres son empleados fuera de Puerto Rico y el patrono del padre tiene una póliza de seguro médico como uno de los beneficios a sus empleados.
- (E) Esta Ley aplicará a todas las compañías de seguros, individuales o de cualquier otra naturaleza, contratos a abonados y certificados de compañías aseguradoras tirados a cualquier grupo a modo de política, que estén disponibles o que se hagan disponibles en o después de que esta Ley sea efectiva.

Artículo 8.- Programa de Asistencia Médica ("Medicaid"):

(A) La agencia gubernamental responsable por la Tarjeta de Salud del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, deberá pagar por el cernimiento auditivo del recién nacido, si el mismo es elegible al Programa de Asistencia Médica, según está determinado por las leyes estatales y federales que apliquen sobre el particular.

(B) La Gobernador(a) deberá de asegurarse que cualquier contrato para la provisión de los servicios bajo la Tarjeta de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico a través de otras aseguradoras incluya los servicios de cernimiento auditivo neonatal y evaluaciones audiológicas diagnósticas.

Artículo 9.- Esta Ley entrará en vigor treinta (30) días después de su aprobación.

Presidente del Senado

Presidente de la Cámara

DEPARTAMENTO DE ESTADO

CERTIFICO: Que es copia fiel y exacta del original aprobado y firmado por la Gobernadora del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

A la fecha de: 22 de enero de 2004

GISELLE ROMERO GARZA
SECRETARIA AUXILIAR DE SERVICIOS