



Calle Quisqueya #57, 2do piso
San Juan, PR 00917
P.O. Box 195484
San Juan, PR 00919-5484
Teléfono: (787) 819-0730

21 de junio de 2023

Hon. Rosamar Trujillo Plumey
Presidenta
Comisión de Bienestar Social y Asuntos de la Vejez
Senado
San Juan, Puerto Rico

RE: MEMORIAL EXPLICATIVO SOBRE LA R. DEL S. 716

Para realizar una investigación sobre la actual política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con identificar y cuantificar la población existente de pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia, la accesibilidad y cantidad de los servicios públicos y privados necesarios para atenderles y tratarles, como también, el cumplimiento de todas las leyes y reglamentos que cobijan a esta población; y para otros fines relacionados.

Estimada Presidenta:

Reciba un cordial saludo por parte del equipo del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (Instituto). Se nos ha solicitado nuestra opinión y sugerencias sobre la Resolución del Senado Número 1147 (R. del S. 716). A continuación, le proveemos información al respecto.

I. Propósito de la Medida

El Gobierno de Puerto Rico busca revisar la política pública actual respecto a pacientes con algún tipo de demencia, incluyendo una evaluación de la implementación y efectividad de la Ley 237-1999. A su vez, busca obtener datos actualizados sobre la cantidad de adultos mayores que padecen de algún tipo de demencia y evaluar cómo se están atendiendo sus necesidades.

II. Trasfondo

La Ley 237-1999, conocida como 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”, toma en consideración que se estima hay unas 30,000 personas que se ven afectadas por esta enfermedad en Puerto Rico y la mayoría de estas personas reciben ayuda directa o indirecta del gobierno para enfrentar dicha enfermedad. Por lo tanto, se creó la Ley 237-1999 para poder

monitorear los casos existentes. Dicha Ley le exige a todo médico que realice un diagnóstico de algún tipo de demencia, que lo notifique por escrito al Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Departamento de Salud. La Ley 237-1999 también especifica los parámetros del registro, incluyendo el tiempo para informar, procedimientos, responsabilidades, y estudios que se pueden hacer con la información recopilada.

III. Análisis

La demencia afecta no solo a los pacientes, sino también a sus familias y las comunidades en las que viven. Puerto Rico, al igual que otras jurisdicciones de los Estados Unidos, enfrenta el desafío de proporcionar servicios y apoyo de salud adecuados a estos pacientes. Como parte del análisis, y para comprender la magnitud del cuidado de salud, incluimos una evaluación de la accesibilidad y cantidad de servicios relevantes, públicos y privados, más una revisión de literatura.

Evaluación sobre la cantidad y accesibilidad de servicios pertinentes

De 2012 a 2021, las aseguradoras en Puerto Rico invirtieron \$14.6 billones en la administración de servicios de salud (Galvani et al., 2020). La atención médica es vital en el tratamiento de la demencia. Puerto Rico cuenta con hospitales, clínicas y consultorios médicos, tanto públicos como privados, que ofrecen servicios especializados en demencia. Según la Oficina del Censo, la población clasificada como urbana en Puerto Rico descendió de 3,493,256 en 2010 a 3,018,908 en 2020, lo que representa el 91.9% de la población total de 3,285,874. Mientras tanto, la población rural aumentó de 232,533 en 2010 a 266,966 en 2020, representando el 8.1% del total (U.S. Census Bureau, 2022). La mayoría de los servicios de atención a la demencia están en zonas urbanas, principalmente en San Juan, con una población de 1,844,410 personas. Por su parte, habría que determinar si la cantidad de proveedores en las regiones rurales son suficientes para la cantidad de población en dichas regiones.

Además de los servicios médicos, los servicios de apoyo son fundamentales para los pacientes con demencia y sus familias. Estos servicios, que incluyen terapias y programas educativos, proporcionan las herramientas necesarias para manejar la enfermedad. Cabe señalar que, al igual que los servicios médicos, estos servicios de apoyo también están concentrados en zonas urbanas (Departamento de Salud, 2020).

El acceso a la atención de la demencia podría verse limitado por barreras económicas. Los servicios privados suelen ser relativamente costosos y, aunque los servicios públicos son más asequibles, la alta demanda frecuentemente parece superar a la oferta disponible (Galvani et al., 2020). Por lo tanto, aunque existen servicios públicos y privados para la atención de la demencia en Puerto Rico, hay desafíos importantes en términos de accesibilidad. Para garantizar el acceso a la atención y el apoyo que necesitan todos los pacientes con demencia, se recomienda realizar esfuerzos para mejorar la distribución geográfica de los servicios, reducir

las barreras económicas y aumentar la cantidad de servicios disponibles (Departamento de Salud, 2020).

Algunas Referencias:

- Bureau, U. C. (2020). Cambios en las poblaciones urbanas y rurales tras el Censo del 2020. Retrieved June 14, 2023, from: <https://www.census.gov/newsroom/press-releases/2022/urban-rural-populations/urban-rural-populations-spanish.html>
- Departamento de Salud. (2020). Plan Estratégico 2020-2025 del Departamento de Salud, San Juan, PR: División de Planificación Estratégica
- Galvani, A. P., Parpia, A. S., Foster, E. M., Singer, B. H., & Fitzpatrick, M. C. (2020). Improving the prognosis of health care in the USA. *Lancet* (London, England), 395(10223), 524–533. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)33019-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)33019-3)

Revisión de literatura

A continuación, se proveen datos y estadísticas relevantes al tema de la demencia basados en una revisión de la literatura.

1. **Título:** Perfil Epidemiológico de la Mortalidad en Puerto Rico 2015-2022

Autores: Melissa Marzán Rodríguez, DrPH, MPH, CPH; Erick Suárez, PhD & Taína De la Torre Feliciano, MS

Año: 2023

Datos:

- En el 2022 el Alzheimer fue la cuarta causa de muerte con un 8.4% o 2,895 defunciones.
- En el 2022 el Alzheimer fue la tercera causa de muerte de las mujeres con un 11.7% o 1,867 defunciones.
- En el 2022 el Alzheimer fue la quinta causa de muerte de los hombres con un 5.5% o 1,028 defunciones.
- El Alzheimer es una de las causas de muerte menos frecuentes para las personas menores de 75 años que para estos en el 2022 sumaron a 294 defunciones o el 2.2% de las defunciones totales de este grupo de edad.
- En el 2022, el Alzheimer fue la cuarta causa de muerte de personas de 75 a 84 años con un 9.2% o 907 defunciones.
- En el 2022, el Alzheimer fue la segunda causa de muerte de personas de 85 años o más con un 15.4% o 1,694 defunciones.

Notas:

- “Las condiciones crónicas no transmisibles representan uno de los mayores retos de la salud pública en Puerto Rico debido a su elevada prevalencia. Las estadísticas de mortalidad presentadas en este informe reflejan que siete de las primeras diez causas de muerte durante el año 2022 se atribuyeron a las enfermedades crónicas no transmisibles.”

Referencias:

Marzán Rodríguez, Melissa; Suárez, Erick & De la Torre Feliciano, Taína De la Torre Feliciano (2023). “Perfil Epidemiológico de la Mortalidad en Puerto Rico 2015-2022”. Departamento de Salud. https://drive.google.com/file/d/1-8GCja2JwVuGlygCcDDGTG1JdFgWmWfo/view?usp=drive_link

2. Título: Boletín Trimestral del Registro de Alzheimer, Julio 2021

Año: 2021

Notas:

- El último Boletín Trimestral del Registro de Alzheimer data de Julio 2021.
- No provee datos, sólo ofrece unas cifras de la Organización Panamericana de la Salud, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades y el Alzheimer's Association.
- “Registro de la enfermedad de Alzheimer fue originalmente establecido en el año 2003 como parte del Centro de Coordinación de Servicios para Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer de acuerdo con los requerimientos de la Ley Núm. 237 de 1999”.
- La Ley Núm. 192-2018 requirió que se incluyeran la enfermedad de Huntington y otras demencias en el Registro.
- Demencias que incluye el Registro:
 - Alzheimer
 - Parkinson
 - Huntington
 - Enfermedad vascular
 - Traumatismo cerebral
 - Infección por VIH
 - Enfermedad de cuerpos de Lewy
 - Trastorno neurocognitivo no especificado

Referencia:

Pagán Rolón, C., Parga Miranda, F. J., Ruiz Serrano, K. & Díaz García, R. (Julio, 2021). Boletín trimestral del Registro de Alzheimer. Centro y Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer. Programa de Envejecimiento Saludable. Departamento de Salud.

3. Título: Boletín Trimestral del Registro de Alzheimer, Diciembre 2019

Año: 2019

Notas:

- Definición de Alzheimer: “enfermedad neurológica progresiva que afecta los procesos mentales como memoria, capacidad de atención y aprendizaje, funciones ejecutivas, así como la capacidad de lenguaje, entre otras”
- “datos recopilados por el registro de Alzheimer hasta el 31 de diciembre de 2019 con 20,910 casos reportados.”
- “más de la mitad (55.3%) de las personas en el Registro de Alzheimer tienen 85 años o más.”

- “El 32.6% se encontraba entre los 75 a 84 años, un 9.7% entre los 65 y 74 años, mientras que sólo un 2.4% tenían menos de 65 años.”
- “el 64.8% eran mujeres, mientras que los hombres componían el 35.2%.”
- “las personas que viven con Alzheimer tienen, en promedio, otras dos enfermedades o diagnósticos concurrentes (2.2 ± 1.09).”

Referencia:

Ruiz-Serrano,K., Felici, M., Díaz, R. & Adames, J. R. (Diciembre 2019). Boletín trimestral del Registro de Alzheimer. Centro y Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer. División para la Prevención y el Control de Enfermedades Crónicas. Departamento de Salud.

4. **Título:** Estiman que 116,000 personas viven con demencia en Puerto Rico

Año: 2023

Datos:

- En el 2022, 116,000 personas padecían de alguna demencia en Puerto Rico.
- En el 2025, más de 232,000 tendrán alguna demencia.

Notas:

- Se utilizaron los datos de Medicare como base.

Referencia: <https://www.upr.edu/estiman-que-116000-personas-viven-con-demencia-en-puerto-rico/>

5. **Titulo:** First Estimate of the Prevalence of Huntington’s disease in Puerto Rico by the Fundación Huntington Puerto Rico

Autores: González Serrano, et al.

Año: 2022

Datos:

- 1.6 personas por cada 100,000 tiene la enfermedad de Huntington. En otras palabras, 52 personas aproximadamente.

Referencia: <https://fundacionhuntington.org/2022/05/17/first-estimate-of-the-prevalence-of-huntingtons-disease-in-puerto-rico/>

IV. Recomendaciones

Para garantizar el acceso a la atención y el apoyo que necesitan todos los pacientes con demencia, se deben realizar esfuerzos para un acceso adecuado a los servicios, reducir las barreras económicas y aumentar la cantidad de servicios disponibles.

Actualmente el acceso al Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias (Registro) y sus informes parecen estar algo restringidos o con alguna dificultad de acceso, ya que requiere la creación de una cuenta que debe ser aprobada por el Departamento de Salud. Se recomienda mejorar y facilitar el acceso al Registro y sus informes.

Aunque existe la Ley 13-1998, no parece existir al presente un mecanismo estandarizado y efectivo para validar con certeza el cumplimiento de la política pública existente. Recomendamos se genere algún mecanismo para estos fines.

V. Conclusión

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra opinión en torno a la R. del S. 716. Nos reiteramos a la disposición de aclarar cualquier duda o proveer cualquier información adicional sobre el asunto aquí discutido. Coincidimos en la importancia de tener una política pública actualizada con relación a la población de adultos mayores con algún tipo de demencia y de tener datos accesibles y actualizados de esta población.

Cordialmente



Dr. Orville M. Disdier Flores
Director Ejecutivo

c. Dr. Javier Hernández, Presidente, Junta de Directores, Instituto de Estadísticas