



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

3 de marzo de 2025

Hon. Thomas Rivera Schatz  
Presidente  
Senado de Puerto Rico  
San Juan, Puerto Rico

**P. del S. 94: Para crear la “Ley de Registro de Personas Adultos Mayores que Viven Solas y de Personas Encamadas”**

Estimado Hon. Thomas Rivera Schatz:

Reciba un cordial saludo de quienes integramos el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (“Instituto”).

Esta Honorable Comisión nos solicitó la posición Institucional en torno al P. del S. 94.

**I. Propósito de la Medida**

El propósito del P. del S. 94 es crear un Registro adscrito al Negociado para el Manejo de Emergencias y Administración de Desastres (NMEAD) que recopile información sobre adultos mayores que viven solos y personas encamadas. Este Registro busca garantizar que, en casos de emergencias o desastres naturales, las autoridades tengan la capacidad de identificar y brindar asistencia oportuna a esta población vulnerable.

**II. Resumen Ejecutivo**

El Proyecto del Senado 94 propone la creación de un registro de adultos mayores que viven solos y personas encamadas para priorizar su atención en situaciones de emergencia o desastre. El Instituto reconoce la importancia de esta iniciativa y apoya cualquier esfuerzo dirigido a mejorar la calidad de vida de estas poblaciones. Este tipo de registro permitiría recopilar datos estructurados para una respuesta más efectiva ante una emergencia o desastres e incluso pudiera salvar vidas. No obstante, la medida presenta preocupaciones legales, éticas, de seguridad cibernética y estadísticas, que deben abordarse antes de su implementación. **Concretamente, nuestro apoyo a esta medida estaría sujeto a que se atiendan y se resuelvan todas las preocupaciones, sugerencias y comentarios expresados por el Instituto.**

Es fundamental garantizar el cumplimiento de normativas de protección de datos, como HIPAA, Ley 39 del 2012 y Ley 11 del 2005, y establecer mecanismos que respeten la autonomía, dignidad, y derecho a la privacidad de las personas incluidas en el registro, consagrado tanto en la Constitución de Puerto Rico

como en la de los Estados Unidos. El carácter obligatorio del registro, el alcance de los datos recopilados y la falta de consentimiento informado plantean interrogantes por posible intrusión injustificada en la vida privada, estigmatización y falta de proporcionalidad.

El manejo de información sensible conlleva riesgos inherentes de seguridad cibernética, por lo que se requieren protocolos robustos para prevenir filtraciones, brechas de seguridad y accesos indebidos. Desde una perspectiva estadística, el registro enfrenta retos en cuanto a representatividad, actualización de datos, rigor metodológico y posible discriminación basada en la información recopilada.

El Instituto recomienda una revisión de la medida para incluir disposiciones que refuercen la protección de datos, el consentimiento informado, la estricta limitación del alcance de la información, el acceso restringido a personal autorizado, la creación de un comité de ética que supervise el proceso, y mecanismos de revisión judicial, así como sanciones claras por mal uso de información. Idealmente, el registro debería ser voluntario y con consentimiento explícito.

### **III. Trasfondo**

El Instituto es la entidad encargada de establecer la política pública estadística y de la coordinación y la recopilación de datos confiables que fundamentan la toma de decisiones en el archipiélago. A lo largo de los años, el Instituto ha trabajado en diversos proyectos de impacto que buscan garantizar la accesibilidad, transparencia y calidad de las estadísticas públicas.

Entre estos proyectos, destacamos nuestras colaboraciones con agencias locales y federales para la producción de estudios críticos en áreas como salud pública y asistencia social. Por ejemplo, hemos desarrollado análisis sobre [Diabetes Tipo 1](https://estadisticas.pr/en/diabetes-tipo-1)<sup>1</sup> con la Fundación Pediátrica de Diabetes y realizamos el [Estudio de necesidades de la comunidad sorda en Puerto Rico](https://estadisticas.pr/en/resultados-necesidades-comunidad-sorda)<sup>2</sup>. De otra parte, contamos con experiencia en el manejo de datos sensibles y reconocemos la importancia de la privacidad y la seguridad de la información, especialmente en el caso de poblaciones vulnerables. Hemos trabajado en proyectos que requieren la protección de datos, como las [Estadísticas sobre Violencia de Género](https://estadisticas.pr/en/Estadisticas-sobre-Violencia-de-Genero)<sup>3</sup> y [Feminicidios](https://estadisticas.pr/en/Feminicidios)<sup>4</sup> con diversas entidades, y el [Puerto Rico Violent Death Reporting System](https://estadisticas.pr/en/Puerto-Rico-Violent-Death-Reporting-System)<sup>5</sup>, un sistema de vigilancia epidemiológica diseñado para obtener un censo completo de las muertes violentas en Puerto Rico, mediante un acuerdo de colaboración con el Instituto de Ciencias Forenses, Negociado de la Policía de Puerto Rico y el Registro Demográfico (Estadísticas Vitales) del Departamento de Salud. Estas experiencias nos han sensibilizado a la complejidad de estos procesos. Reconocemos que estas iniciativas enfrentan barreras significativas debido a la falta de registros centralizados confiables y al manejo inadecuado de bases de datos existentes por parte de algunas organizaciones gubernamentales.

La eventual creación de un Registro, como propone el P. del S. 94, podría abordar la brecha de información, pero debe plantearse cuidadosamente para proteger los derechos de los ciudadanos mientras se garantiza la utilidad práctica de la herramienta creada.

---

<sup>1</sup> <https://estadisticas.pr/en/diabetes-tipo-1>

<sup>2</sup> <https://estadisticas.pr/en/resultados-necesidades-comunidad-sorda>

<sup>3</sup> <https://estadisticas.pr/en/Estadisticas-Sobre-Violencia-de-Genero-en-Puerto-Rico>

<sup>4</sup> <https://estadisticas.pr/en/Portal-del-Sistema-de-Compilacion-de-Datos-de-Feminicidios-en-Puerto-Rico>

<sup>5</sup> <https://estadisticas.pr/prvdrs>

#### IV. Análisis

La propuesta del P. del S. 94 presenta implicaciones legales, éticas, de seguridad cibernetica y estadísticas que deben ser atendidas para su implementación efectiva y respetuosa de los derechos humanos. En el aspecto legal, la creación del Registro propuesto en el P. del S. 94 debe alinearse con diversas leyes vigentes para garantizar su legalidad y respeto a los derechos fundamentales. Conforme a la Ley HIPAA, la información médica sensible debe manejarse bajo estrictos protocolos que limiten el acceso y aseguren la confidencialidad, permitiendo su uso únicamente con el consentimiento explícito de los individuos. Asimismo, en cumplimiento de la Ley 11-2005 (Notificación de Política de Privacidad), las personas registradas deben recibir notificaciones claras sobre cómo se utilizarán sus datos, así como garantizarles el derecho a acceder, corregir o eliminar su información. Por otro lado, según la Ley 39-2012, se debe evitar la duplicación de esfuerzos con la Oficina del Procurador de las Personas Pensionadas y de la Tercera Edad, promoviendo una efectiva coordinación entre agencias gubernamentales. Finalmente, el Registro debe respetar los principios de privacidad, dignidad y autonomía establecidos en la Ley 121-2019, según enmendada (Carta de Derechos de Adultos Mayores), reconociendo estos derechos como fundamentales para la población de adultos mayores.

Desde el punto de vista ético, este registro debe considerar principios fundamentales como la autonomía, la dignidad y la equidad. Las personas mayores que viven solas o las personas encamadas, quienes podrían considerarse grupos vulnerables, no deben sentirse obligadas o presionadas a participar, y cualquier procedimiento debe respetar su privacidad y autodeterminación. Asimismo, es fundamental evitar la estigmatización o discriminación de las personas incluidas en el registro, asegurando que el programa sea inclusivo y accesible para todas las comunidades, independientemente de su ubicación geográfica o nivel socioeconómico. Además, es crucial mantener un equilibrio adecuado entre la intención legítima de proteger a esta población en emergencias y el respeto por los derechos individuales.

En términos de seguridad cibernetica, la creación de un registro que almacene información sensible exige la implementación de un marco robusto de controles de seguridad. Medidas como el cifrado de datos, protección contra accesos no autorizados, auditorías regulares y protocolos de ciberseguridad sólidos resultan indispensables para prevenir el riesgo de filtraciones, manipulación de datos o ciberataques. Además, se debe capacitar al personal encargado para garantizar el manejo ético y seguro de la información. Sin estas precauciones, una filtración de datos podría desatar consecuencias graves para las personas registradas, comprometiendo su privacidad y seguridad personal.

Por último, desde una perspectiva estadística, la creación de este registro podría ofrecer beneficios importantes, como la generación de una base de datos centralizada sobre estas poblaciones vulnerables (adultos mayores que viven solos y personas encamadas), útil para la planificación y la toma de decisiones. Sin embargo, también presenta limitaciones y riesgos importantes. La representatividad del registro podría verse afectada si ciertos grupos no participan, incluyendo personas sin apoyo familiar o acceso a recursos tecnológicos. Además, mantener la información del registro actualizada será un desafío importante, pues los datos podrían quedar obsoletos rápidamente debido a cambios de residencia, migración, fallecimientos, o cambios en las condiciones de las personas registradas. Sumado a esto, la falta de metodologías estándar para la recopilación, verificación y gestión de datos podría comprometer la calidad estadística, limitando la utilidad del registro para orientar políticas públicas o respuesta en emergencias.

La participación del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico sería clave para fortalecer el diseño del Registro mediante metodologías estadísticas rigurosas, validación de datos y generación de informes.

También se recomienda establecer disposiciones claras de seguridad y protección de datos, definir con precisión el acceso a la información y garantizar mecanismos de supervisión y revisión periódica.

Para fortalecer el proyecto de ley y mitigar riesgos, se recomienda:

1. Incluir disposiciones explícitas sobre la protección de datos y privacidad.
2. Establecer un comité de ética que supervise la implementación del Registro.
3. Definir claramente el propósito y límites del uso de los datos.
4. Restringir el acceso a la información solo a personal autorizado con necesidad legítima.
5. Incorporar sanciones claras por el mal uso de la información.
6. Garantizar la voluntariedad del Registro y el consentimiento informado.
7. Implementar salvaguardas de seguridad cibernética.
8. Desarrollar mecanismos de revisión periódica y actualización de la base de datos.

## V. Conclusión

El Instituto comparte la preocupación del gobierno por la seguridad y bienestar de los adultos mayores que viven solos y las personas encamadas y entiende la urgencia y el mérito de lo dispuesto en el P. del S. 94. Por lo que el Instituto **apoya** los esfuerzos gubernamentales para asistir a las poblaciones vulnerables, incluyendo adultos mayores y personas encamadas. Sin embargo, subrayamos la necesidad de abordar los riesgos legales, éticos, de seguridad cibernética y estadísticos que conlleva la creación de este Registro. Se recomienda una revisión exhaustiva y profunda de la medida para garantizar que cumple con la legislación vigente, protege los derechos de los ciudadanos y se implementa de manera efectiva y segura. **Concretamente, nuestro apoyo a esta medida estaría sujeto a que se atiendan y se resuelvan todas las preocupaciones, sugerencias y cometarios aquí antes expuestos.**

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra posición en torno al **P. del S. 94**.

Nos reiteramos a la disposición de aclarar cualquier duda o proveer cualquier información adicional que sea de provecho a esta Honorable Comisión para la evaluación de la medida en referencia.

Cordialmente,



Dr. Orville M. Disdier Flores  
Director Ejecutivo