



21 de mayo de 2026

Hon. Juan Oscar Morales Rodríguez
Presidente
Comisión de Salud
Senado
San Juan, Puerto Rico

Para ordenar al Departamento de Salud realizar, en colaboración con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico y la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, un estudio de prevalencia que permita determinar la incidencia estadística de los trastornos del espectro del autismo en Puerto Rico.

Estimado Hon. Juan Oscar Morales Rodríguez:

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 a la R. C. del S. 174. Respetuosamente, le presentamos nuestras observaciones y propuestas.

I. Propósito de la Medida

La R. C. del S. 174 tiene como propósito ordenar al Departamento de Salud, en colaboración con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico y la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, la realización de un estudio exhaustivo de prevalencia sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en Puerto Rico. La medida persigue generar datos estadísticos y epidemiológicos confiables, precisos y actualizados que permitan conocer la magnitud de esta condición en la población y fundamentar el diseño de políticas públicas, la planificación de servicios y la asignación efectiva de recursos dirigidos a las personas con TEA y sus familias. Asimismo, dispone la divulgación de los hallazgos, recomendaciones y conclusiones mediante un informe público dentro de un término no mayor de dos años y su remisión a la Asamblea Legislativa.

Resumen Ejecutivo

El Instituto reconoce la importancia y necesidad de la R. C. del S. 174, al atender una brecha de información en materia de salud pública relacionada con los TEA. La ausencia de datos epidemiológicos locales más allá de los datos de niñez y que sean metodológicamente robustos, limita la capacidad del Gobierno de Puerto Rico para planificar servicios, distribuir recursos y desarrollar políticas públicas fundamentadas en evidencia científica.

La medida propone un esfuerzo colaborativo entre el Departamento de Salud, el Instituto y la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, integrando capacidades técnicas en epidemiología, análisis estadístico y manejo de datos administrativos. El Instituto considera que esta colaboración fortalecerá la rigurosidad metodológica, la transparencia y la calidad de los datos.

Ahora bien, la ejecución adecuada del estudio requiere asegurar los recursos financieros, humanos y técnicos necesarios, así como formalizar acuerdos interagenciales que permitan el acceso oportuno a información administrativa y clínica indispensable para la identificación y validación de casos. El Instituto estima que el proyecto requiere una asignación presupuestaria aproximada de \$644,000 para poder cumplir cabalmente con los estándares científicos y estadísticos recomendados.

Asimismo, se recomienda considerar la presentación de un informe preliminar dentro de los primeros 180 días del proyecto, seguido de un informe final al culminar las fases de recopilación y análisis de datos, con el propósito de promover la transparencia, monitorear el progreso del estudio y facilitar ajustes metodológicos durante su implementación.

II. Trasfondo

El Instituto fue creado mediante la Ley Núm. 209-2003, según enmendada, con el propósito de garantizar la producción de estadísticas oficiales de alta calidad, oportunas y accesibles que apoyen la toma de decisiones informadas en el sector público y privado. 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 sus funciones principales se encuentra la coordinación de esfuerzos interagenciales para evitar duplicidad en la recopilación de datos, promover la eficiencia en el uso de recursos públicos, y asegurar que las estadísticas producidas cumplan con estándares internacionales de calidad.

Entre sus iniciativas y proyectos más destacados se encuentran:

1. Plataformas de difusión y datos abiertos: Desarrollo de portales¹ y sistemas de tableros de indicadores² que sirven de base para evaluar la eficacia de los programas sociales y de seguridad en Puerto Rico.
2. Manejo y validación de datos: Ejecución de ejercicios de armonización y validación de series estadísticas provenientes de bancos de información administrativos, así como la estandarización de metadatos y la realización de un inventario de estadísticas gubernamentales³.

¹ <https://datos.estadisticas.pr/>

² <https://www.estadisticas.pr.gov/productos/estadisticas-sobre-violencia-de-genero-en-puerto-rico>,
<https://www.estadisticas.pr.gov/productos/portal-del-sistema-de-compilacion-de-datos-de-feminicidios-en-puerto-rico>,
<https://www.estadisticas.pr.gov/productos/indicadores-economicos>

³ <https://www.estadisticas.pr.gov/busqueda>

3. Capacitación y asistencia técnica: Provisión de apoyo metodológico para encuestas y estudios especializados⁴, diseño de guías de buenas prácticas y el fortalecimiento continuo de las capacidades técnicas en las agencias productoras de datos⁵.
4. Desarrollo de encuestas especializadas como la Encuesta de Autismo 2011⁶ cuyos objetivos fueron:
 - a. Estimar la prevalencia de autismo y los trastornos del espectro autista para los niños y niñas que residen en Puerto Rico.
 - b. Identificar el tratamiento que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas.
 - c. Identificar la terapia alternativa que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas.

La colaboración propuesta en la R. C. del S. 174 se alinea con la misión institucional del Instituto y representa una oportunidad estratégica para fortalecer la capacidad técnica del Gobierno de Puerto Rico en el monitoreo y análisis de condiciones relacionadas con el neurodesarrollo. Los TEA constituyen una prioridad de salud pública a nivel global, por lo que la disponibilidad de datos locales de prevalencia resulta esencial para identificar las necesidades específicas de la población, sustentar la formulación de política pública basada en evidencia y permitir comparaciones estadísticas con otras jurisdicciones.

Este tipo de estudio requiere la armonización de definiciones clínicas y diagnósticas reconocidas internacionalmente, como las contenidas en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5-TR) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10 e ICD-11), con criterios estadísticos consistentes. Asimismo, demanda la integración y validación de múltiples fuentes de datos administrativos provenientes de los sistemas administrativos, de salud, educación y servicios sociales, así como la aplicación de metodologías analíticas que permitan corregir posibles subregistros y sesgos de cobertura. En ese contexto, la colaboración con la Escuela Graduada de Salud Pública fortalece la capacidad metodológica en vigilancia epidemiológica y diseño de estudios poblacionales de hogares, mientras que la participación del Departamento de Salud facilita el acceso a sistemas clínicos y programas especializados necesarios para el desarrollo riguroso de la investigación.

III. Análisis

La R. C. del S. 174 responde a la apremiante necesidad de institucionalizar y actualizar la información epidemiológica sobre los TEA en Puerto Rico. Si bien el Departamento de Salud de Puerto Rico ya colabora con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) como parte de la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo (ADDM), contando con datos publicados recientemente correspondientes al año 2022⁷, la medida legislativa es vital para transformar este esfuerzo en un sistema de vigilancia independiente, recurrente y expandido.

⁴ https://cdn.prod.website-files.com/68f911f0119e84487100c03a/69206e5c83189d5375f39a12_reglamento_metodologia_20140618.pdf

⁵ <https://www.estadisticas.pr.gov/academia>

⁶ <https://www.estadisticas.pr.gov/productos/encuesta-de-autismo-pr-brfss-state-added-questions-2011>

⁷ <https://www.salud.pr.gov/CMS/DOWNLOAD/9858>

Desde una perspectiva metodológica, el proyecto debe capitalizar la infraestructura ya establecida con el ADDM, pero enfocándose en los siguientes pilares de actualización y expansión:

- **Actualización de la Brecha Estadística:** Aunque existen datos de 2022, la prevalencia del autismo parece estar en crecimiento. En Puerto Rico, la matrícula de estudiantes con TEA aumentó un 334% en los últimos doce años, lo que apunta a la necesidad de que el estudio ordenado capture el impacto post-pandemia y la realidad demográfica al 2026.
- **Superación del "Child Count":** Los datos actuales suelen depender del Child Count bajo la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), el cual se limita a la población escolar de 3 a 21 años. El estudio propuesto busca una cobertura más amplia que incluya infantes y adultos, permitiendo una planificación de servicios sociales más allá de la etapa académica.
- **Sostenibilidad y Capacidad Local:** La colaboración obligatoria con la Escuela Graduada de Salud Pública del RCM-UPR y el Instituto asegura que el conocimiento técnico no dependa exclusivamente de programas federales temporales, sino que se desarrolle una capacidad científica local permanente.
- **Integración de Fuentes Administrativas:** Para reducir el subregistro, es imperativo integrar datos de aseguradoras, registros clínicos y programas de salud pública que actualmente operan de forma fragmentada.

Viabilidad Financiera y Operativa

La ejecución técnica de este estudio requiere una asignación presupuestaria estimada de \$644,000 (Ver Apéndice para desglose de costos por fase). Esta inversión se justifica para cubrir recursos humanos especializados, licencias de software estadístico, infraestructura de manejo seguro de datos y el trabajo de campo necesario para validar los hallazgos de prevalencia en todo el archipiélago.

Finalmente, el éxito de esta medida y el cumplimiento del término de dos años dispuesto dependerán del acceso oportuno a la información de las agencias colaboradoras. El Instituto recomienda que el estudio no solo actualice las cifras del ADDM, sino que establezca recomendaciones específicas para la asignación de recursos basada en las disparidades geográficas y socioeconómicas identificadas en el proceso.

IV. Conclusión

El Instituto de Estadísticas de Puerto Rico reconoce el valor de la R. C. del S. 174 como una iniciativa dirigida a fortalecer la disponibilidad de estadísticas oficiales sobre los Trastornos del Espectro del Autismo en Puerto Rico y apoyar la formulación de política pública basada en evidencia. La medida atiende una necesidad importante de información epidemiológica que permita orientar la planificación de servicios, la asignación de recursos y el desarrollo de estrategias dirigidas a esta población y sus familias.

El Instituto favorece la medida, pero enfatiza la importancia de proveer los recursos presupuestarios necesarios para la ejecución del estudio, así como la formalización de acuerdos interagenciales que permitan el acceso oportuno a la información administrativa y clínica requerida para el desarrollo del proyecto.

De igual forma, se recomienda que la implementación del estudio adopte estándares metodológicos y estadísticos alineados con buenas prácticas internacionales en vigilancia epidemiológica y calidad de datos. Por su parte, resulta conveniente considerar la presentación de un informe preliminar durante las etapas iniciales del proyecto y un informe final al concluir las fases de análisis y validación de resultados.

Finalmente, el éxito del estudio dependerá de la coordinación efectiva entre las entidades participantes, la disponibilidad de recursos técnicos y humanos adecuados, y el acceso eficiente a las fuentes de información necesarias para producir estimaciones confiables, comparables y útiles para la toma de decisiones en materia de salud pública.

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra posición en torno a la R. C. del S. 174.

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

Apéndice: Desglose de Costos por Fase

Fase	Meses	Costo
Fase 1: Marco Metodológico y Alianzas Interagenciales	4	\$110,440
Fase 2: Recolección de Datos	10	\$328,900
Fase 3: Análisis Estadístico y Validación	6	\$171,600
Fase 4: Redacción, Publicación y Divulgación	4	\$55,000
Total	24	\$643,940