

# ***Ley para Establecer la Política Pública y el “Día de Sensibilización sobre el Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak”***

Ley Núm. 109 de 22 de diciembre de 2022

Para establecer la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en torno a la población con Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak; disponer para el acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas que no sean experimentales ni de modificación genética, validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la condición, sin necesidad de referido; ordenar al Departamento de Salud a promover y ejercer la política pública de esta Ley; crear un Registro de personas que padezcan la enfermedad en el Departamento de Salud, con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existan en Puerto Rico; declarar el 13 de junio como “Día de Sensibilización sobre el Albinismo”; ordenar al Departamento de Educación y al Departamento de Salud a promover actividades educativas dirigidas a estudiantes y a profesionales de la salud, en celebración de este día; y para otros fines relacionados.

## **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El albinismo es una condición genética en la que hay una ausencia o disminución congénita de pigmentación (melanina) de ojos, piel y pelo, causada por múltiples mutaciones en los genes. En Puerto Rico, se han identificado siete (7) tipos de esta condición. Mientras, en los Estados Unidos de América 1 de cada 17,000 personas tiene algún tipo de albinismo. Esta condición afecta a personas de todas las razas, y una de sus características es la disminución en la agudeza visual, por lo que muchas son legalmente no videntes.

Una forma de albinismo que predomina en Puerto Rico es el Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS, por sus siglas en inglés). Esta variación es causada por varios genes y puede incluir trastornos hemorrágicos, al igual que patologías pulmonares e intestinales. Las personas con HPS tienden a desarrollar moretones con frecuencia, así como hemorragias nasales o sangrado prolongado al cortarse.

En Puerto Rico se estima que el 80-83% de la población albina presenta HPS. Esto nos convierte en el país con mayor cantidad de personas con este tipo de albinismo. El HPS es una condición genética recesiva caracterizada por albinismo oculocutáneo, nistagmos (movimiento de los ojos), con una predisposición a sangrado que puede ser leve o profuso causado por un defecto de las plaquetas, y en algunos casos, inmunodeficiencias, colitis granulomatosa y fibrosis pulmonar. Hasta el momento, se han identificado once (11) tipos de HPS, de los cuales dos (2) tipos de HPS son prevalecientes en los puertorriqueños: HPS-1 y el HPS-3.

Según datos provistos por la Red del Síndrome de Hermansky-Pudlak, la mayoría de las personas con albinismo HPS tipo 1 proceden del área noroeste de Puerto Rico, que incluye a los municipios de Aguadilla, Mayagüez, Moca, Camuy, Hatillo y Arecibo. Mientras que la mayoría de los casos del tipo 3 provienen del área central del país. Específicamente de los municipios de

Barranquitas, Naranjito y Aibonito. A pesar de los datos recopilados por la organización, en Puerto Rico no existe un censo que revele el número exacto de personas con albinismo.

Según el Programa de Enfermedades Hereditarias de Puerto Rico, las complicaciones sistémicas del HPS-1 son particularmente serias después de la mediana edad, incluyendo la fibrosis pulmonar, la colitis granulomatosa y las hemorragias. Se ha reportado que la fibrosis pulmonar ocurre en alrededor de 100% de los pacientes con HPS-1, resultando en muerte entre los 30 y 50 años de edad. La colitis granulomatosa y las hemorragias graves también pueden ocasionar la muerte en 15% y 17% de los casos, respectivamente, en las edades ya mencionadas. Actualmente no hay un tratamiento específico y efectivo para la mayor parte de las complicaciones graves de la enfermedad.

El Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos del Departamento de Salud de Puerto Rico es un programa estatal que, además de identificar defectos anatómicos, también realizan una vigilancia activa para identificar bebés con albinismo desde enero de 2003. La Red del Síndrome de Hermansky-Pudlak explica que a Puerto Rico se le conoce como "La Capital Mundial del Albinismo y Cuna del Síndrome de Hermansky-Pudlak", ya que se ha registrado la incidencia más alta de personas con albinismo en todo el mundo. Además de los once (11) tipos de HPS, se han identificado siete (7) tipos de albinismo oculocutáneo en Puerto Rico.

Ciertamente la población de personas con albinismo enfrenta retos más allá del acceso a servicios de salud para monitorear su condición. El rechazo y el discrimen son algunos de los obstáculos que enfrentan diariamente. Conscientes de estas situaciones, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la Asamblea General del 18 de diciembre de 2014, proclamó el 13 de junio de cada año, como el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, con el fin de crear conciencia sobre la discriminación que sufren las personas con albinismo y los desafíos que enfrentan.

La ONU también pretende recordar a las personas con esta condición que han sido víctimas de falsas creencias y actitudes supersticiosas que han fomentado su marginación y exclusión social alrededor del mundo. Entendemos imperante que, Puerto Rico se una a los esfuerzos que, internacionalmente, se están llevando a cabo para erradicar la discriminación y permitir que los pacientes con albinismo vivan libres de prejuicios.

Mediante la legislación federal del Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) se protege y establecen los derechos de todo ciudadano para que no se le discrimine por causa de algún diagnóstico genético; incluyendo solicitar los servicios de un plan médico y empleo. Cónsono con lo establecido por el Congreso de los Estados Unidos, es nuestro compromiso presentar legislación para proteger a esta población.

A tenor con lo antes expuesto, esta Asamblea Legislativa reconoce la necesidad de que el Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico desarrolle e implante su Política Pública sobre el albinismo. Es nuestro deber educar al pueblo para eliminar la discriminación hacia esta población, y crear conciencia sobre el albinismo y el HPS. De esta manera, contribuimos a mejorar la calidad de vida de nuestros ciudadanos, brindando eficiencia y acceso a los servicios para niños y adultos con albinismo, incluyendo los pacientes del Síndrome de Hermansky-Pudlak.

*Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:*

**Artículo 1. —**

Se establece la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en torno a la población con Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak:

- a) La Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) y los planes de salud privados deberán incluir en su cubierta especial la condición de albinismo y los trastornos genéticos que pueden causarlo. Disponiéndose, que se establecerá el acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas que no sean experimentales ni de modificación genética, validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la condición y los trastornos genéticos de acuerdo con las necesidades específicas del paciente, sin necesidad de referido.
- b) Se ordena al Departamento de Salud que, mediante el Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos, se identifiquen y subdividan los tipos de albinismo para incluir el Síndrome de Hermansky-Pudlak.
- c) El Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos del Departamento de Salud someterá anualmente un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente. Copia del informe deberá ser radicado simultáneamente en las Secretarías de la Asamblea Legislativa.
- d) Se ordena a la Oficina del Comisionado de Seguros adoptar las medidas necesarias para hacer valer las disposiciones de esta Ley, fiscalizar y asegurar su cumplimiento.
- e) Se declara el día 13 de junio de cada año como el “Día de Sensibilización sobre el Albinismo” en Puerto Rico.
- f) Se ordena al Departamento de Educación y al Departamento de Salud a promover actividades educativas dirigidas a estudiantes y a profesionales de la salud, el 13 de junio de cada año, en celebración del “Día de Sensibilización sobre el Albinismo”.
- g) El Procurador del Paciente tendrá la facultad de intervenir y multar a quienes violen las disposiciones de esta Ley, previa notificación y vista, y conforme y hasta las cantidades dispuestas por la [Ley 38-2017, según enmendada, conocida como “Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico”](#).

**Artículo 2. —**

La Administración de Seguros de Salud (ASES) incluirá dentro de los servicios de salud que ofrece el Gobierno a través del Plan de Salud Gubernamental, en su cubierta especial, lo dispuesto en esta Ley. Dicha cubierta especial, deberá establecerse cumpliendo, sin que se entienda como una limitación, con los siguientes parámetros mínimos:

- a. Los servicios, pruebas y procedimientos medicamente necesarios de seguimiento por un oftalmólogo o dermatólogo para el manejo de la condición una vez establecido el diagnóstico;

- b. En los casos de Síndrome de Hermansky-Pudlak y Chediak-Higashi, se cubrirán, además los servicios, prueba y procedimientos ofrecidos por un hematólogo;
- c. Medicamentos prescritos por: oftalmólogos, dermatólogos y en los casos del Síndrome de Hermansky-Pudlak, aquellas prescritas por hematólogos, neumólogos para tratar condiciones o complicaciones en el manejo y prevención de complicaciones en esta población;
- d. Lentes y espejuelos especialmente prescritos para protección, prevención y mejora de la visión, según los parámetros de cantidad y costo de estos establecidos por el Plan de Salud Gubernamental;
- e. Cremas de protección solar específicas para prevención de complicaciones por exposición a los rayos ultravioletas, según los parámetros de cantidad a ofrecerse dentro de la cubierta por el Plan de Salud Gubernamental. Estas lociones o cremas tienen que ofrecer al menos un factor de protección solar SPF de 50 o más y proteger contra rayos ultravioletas A y B (UVA y UVB); y
- f. Cualquier otro servicio, tratamiento o medicamento que la Administración de Seguros de Salud entienda pertinente el incluir.

**Artículo 3. —**

Se autoriza al Secretario del Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico y al Comisionado de Seguros a aprobar la reglamentación necesaria para llevar a cabo lo dispuesto en la presente Ley.

**Artículo 4. —**

Se ordena al Departamento de Salud a establecer un acuerdo colaborativo con el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, para disponer de un proceso especial de apoyo, con el fin de lograr un acceso adecuado y oportuno a especialistas y subespecialistas, y acceso temprano a pruebas, evaluaciones y tratamiento médico indicado. Las familias que demuestren ser médico-indigentes serán atendidas de manera preferente.

**Artículo 5. —**

El médico primario o médico especialista deberá referir a cada paciente recién nacido visiblemente con albinismo a realizarse la prueba genética de HPS tipo 1. La Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico y las aseguradoras de salud privadas deberán incluir en su cubierta especial el costo de dicha prueba.

**Artículo 6. — Omitido.** [Se añade un nuevo Artículo 7 a la [Ley 351–2004, conocida como “Ley del Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos de Puerto Rico”](#)]

**Artículo 7. —** Se reenumeran los actuales artículos (7), (8), (9), (10), (11) y (12) de la [Ley 351–2004, conocida como “Ley del Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos de Puerto Rico”](#), como los nuevos artículos (8), (9), (10), (11), (12) y (13).

### **Artículo 8. — Cláusula de Supremacía.**

Las disposiciones de esta Ley prevalecerán sobre cualquier otra disposición general o específica de cualquier otra ley o reglamento del Estado Libre Asociado de Puerto Rico que sea inconsistente con esta Ley.

### **Artículo 9. — Cláusula de Separabilidad**

Si cualquier palabra o frase, inciso, oración o parte de la presente Ley fuera declarada nula o inconstitucional por un tribunal de jurisdicción competente, tal sentencia o resolución dictada al efecto no invalidará o menoscabará las demás disposiciones de esta Ley.

### **Artículo 10. — Vigencia**

Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación. En el caso de la extensión de los beneficios legislados al amparo de esta Ley, serán efectivos para todo contrato de seguro de salud, plan médico, cubierta, póliza o contrato de servicios de salud, o su equivalente en el sector privado, en Puerto Rico, que sea nuevo o renovado luego de entrada en vigor esta Ley. En el caso del Plan de Salud Gubernamental, la extensión de los beneficios legislados al amparo de esta Ley serán efectivos al momento de la negociación de un nuevo contrato con las aseguradoras que brindan servicios dentro de dicho Plan.

Nota. Este documento fue compilado por personal de la [Oficina de Gerencia y Presupuesto](#) del Gobierno de Puerto Rico, como un medio de alertar a los usuarios de nuestra Biblioteca de las últimas enmiendas aprobadas para esta Ley. Aunque hemos puesto todo nuestro esfuerzo en la preparación del mismo, este no es una compilación oficial y podría no estar completamente libre de errores inadvertidos; los cuales al ser tomados en conocimiento son corregidos de inmediato ([email: biblioteca OGP](mailto:biblioteca OGP)). En el mismo se han incorporado todas las enmiendas hechas a la Ley a fin de facilitar su consulta. Para exactitud y precisión, refiérase a los textos originales de dicha ley y a la colección de Leyes de Puerto Rico Anotadas L.P.R.A.. Las anotaciones en letra cursiva y entre corchetes añadidas al texto, no forman parte de la Ley; las mismas solo se incluyen para el caso en que alguna ley fue derogada y ha sido sustituida por otra que está vigente. Los enlaces al Internet solo se dirigen a fuentes gubernamentales. Los enlaces a las leyes enmendatorias pertenecen a la página web de la [Oficina de Servicios Legislativos](#) de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico. Los enlaces a las leyes federales pertenecen a la página web de la [US Government Publishing Office GPO](#) de los Estados Unidos de Norteamérica. Los enlaces a los Reglamentos y Ordenes Ejecutivas del Gobernador, pertenecen a la página web del [Departamento de Estado](#) del Gobierno de Puerto Rico. Compilado por la Biblioteca de la Oficina de Gerencia y Presupuesto.

Véase además la [Versión Original de esta Ley](#), tal como fue aprobada por la Legislatura de Puerto Rico.

⇒ ⇒ ⇒ Verifique en la Biblioteca Virtual de OGP la **Última Copia Revisada** (Rev.) para esta compilación.

Ir a: [www.ogp.pr.gov](http://www.ogp.pr.gov) ⇒ [Biblioteca Virtual](#) ⇒ [Leyes de Referencia—DÍAS DE CONCIENCIACIÓN \(SALUD\)](#).