

***Ley de la “Semana para la Concienciación de la Enfermedad ALS”
(Esclerosis Lateral Amiotrófica)***

Ley Núm. 136 de 29 de septiembre de 2007

Para declarar la segunda semana del mes de mayo como la “Semana para la Concienciación de la Enfermedad ALS”, conocida como el Mal de Lou Gehrig.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés), conocida como el Mal de Lou Gehrig (ex jugador de béisbol profesional en los Estados Unidos), es una enfermedad caracterizada por una degeneración progresiva de los tractos corticoespinales y las células del asta anterior de las neuronas eferentes bulbares. El involucramiento de la neurona motora superior causa espasticidad de los músculos y pérdida de fuerza muscular. En cambio, el involucramiento de la neurona motora inferior causa flacidez, parálisis y atrofia muscular.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es la causa de muerte neurológica más común en Canadá y en los Estados Unidos. Alrededor de 5,000 personas son diagnosticadas anualmente con esta enfermedad. Ocurre comúnmente en personas entre las edades de 40 y 70 años de edad. La expectativa de vida de las personas recién diagnosticadas con dicha enfermedad es entre 2 y 5 años, el 20 por ciento vive más de 5 años, y el 10 por ciento vive más de 10 años.

Siendo una condición progresiva, puede propagarse por todo el cuerpo, y a un punto del proceso, puede envolver los músculos requeridos para respirar lo que ocasiona la muerte. Lo que causa mayor angustia entre los familiares es que el físico de los pacientes es afectado dramáticamente, mientras su espíritu permanece intacto.

En el caso de Puerto Rico existe mucha desinformación sobre el ALS, debido al poco interés invertido por el Gobierno. Se estima que en Puerto Rico cada 2 de 100,000 personas han sido diagnosticadas con esta enfermedad. Afortunadamente, desde 1996, existe en Puerto Rico un grupo de apoyo para los pacientes de esta enfermedad y para sus familiares. El grupo llamado “*ALS P.R. Support Group*”, fue fundado por Arturo Marcos Bolívar, un paciente de ALS. Lamentablemente, Bolívar murió el 13 de septiembre de 1998.

La Asamblea Legislativa entiende conveniente aprobar esta Ley dirigida a educar a nuestro Pueblo sobre esta enfermedad, para de esta manera mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — [1 L.P.R.A. § 5227 Inciso (a)]

Se declara la segunda semana del mes de mayo como la “Semana para la Concienciación de la Enfermedad ALS”, conocida como el Mal de Lou Gehrig.

Artículo 2. — [L.P.R.A. § 5227 Inciso (b)]

El Gobernador de Puerto Rico deberá, mediante proclama, exhortar al Pueblo de Puerto Rico a conmemorar la segunda semana de cada año, como la “Semana de la Concienciación de Enfermedad ALS”.

Artículo 3. — [L.P.R.A. § 5227 Inciso (c)]

El Departamento de Salud, en colaboración con el sector privado, tendrán la responsabilidad de realizar actividades y foros educativos durante el mes de mayo conducentes a lograr una mayor concienciación sobre la enfermedad ALS.

Artículo 4. — Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

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 ⇒ ⇒