

Ley del “Mes y el Día Internacional del Síndrome Williams en Puerto Rico”

Ley Núm. 177 de 26 de agosto de 2024

Para declarar el 20 de mayo como “Día Internacional del Síndrome Williams en Puerto Rico”; establecer el mes de mayo como “Mes de la Concienciación del Síndrome Williams”; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome Williams es un desorden genético raro que se presenta como consecuencia de la deleción de la copia de un grupo de genes en el cromosoma 7. Las personas con Síndrome Williams presentan características clínicas en los renglones neurológicos y conductuales, digestivos, genitourinario, ocular, endocrino-metabólico, auditivo, musculoesquelético, cardiovascular, entre otros.

En el aspecto neurológico y conductual se presenta una discapacidad intelectual que fluctúa entre leve y moderada, personalidad amigable y extrovertida y asimetría mental consistente en déficits en áreas como la psicomotricidad y la integración visoespacial y en el desarrollo normal o superior en el área del lenguaje y las destrezas musicales. Estudios han demostrado cierta prevalencia de musicalidad perfecta en las personas con Síndrome Williams.

Asimismo, las personas con este Síndrome pueden padecer de estreñimiento crónico, problemas de alimentación, hernias inguinales, enuresis nocturna, nefrocalcinosis y susceptibilidad a infecciones urinarias.

El seguimiento oftalmológico y auditivo también es necesario ante un diagnóstico de Síndrome Williams toda vez que presentan estrabismo, iris estrellado y miopía e hiperacusia.

Por otra parte, y relacionado al área endocrino-metabólico, se ha identificado en las personas con Síndrome Williams retraso en el crecimiento e hipercalcemia infantil. Otras manifestaciones clínicas incluyen la laxitud o contracturas articulares, alteraciones de la columna, bajo tono muscular y cutis laxo con tendencia a envejecimiento precoz.

En cuanto al sistema cardiovascular, más el 75% de la población con Síndrome Williams presenta estenosis de los vasos sanguíneos, principalmente en la aorta supraaórtica y las arterias pulmonares.

Las personas con Síndrome Williams presentan con frecuencia anomalías odontológicas que incluyen, pero no se limitan, al número y la forma de dientes y problemas en el área maxilofacial y periodontal.

Las características físicas de las personas con este Síndrome incluyen estrechez bifrontal, surco nasolabial largo, nariz corta y boca amplia con labios gruesos. En cuanto al aspecto psicológico, se presentan con frecuencia baja tolerancia a la frustración, impulsividad, ansiedad y déficit de atención.

No existe tratamiento para este trastorno genético, no obstante, sí se requiere un acercamiento multidisciplinario de estimulación temprana y la atención médica específica para cada una de las manifestaciones clínicas.

Como consecuencia de lo raro de este desorden genético, las familias en Puerto Rico que enfrentan este diagnóstico tienen dificultades obteniendo un diagnóstico temprano, información correcta sobre el Síndrome y acceso a las ayudas disponibles para las personas con diversidad funcional. Asimismo, en el País no existen ofrecimientos de ayuda específicos para las personas con Síndrome Williams que atiendan las particularidades de este.

Por todo lo antes expuesto, esta Asamblea Legislativa reconoce su responsabilidad de proveer las condiciones adecuadas que promuevan el pleno desarrollo de las personas con Síndrome Williams. Mediante esta legislación se reafirma el compromiso de esta Asamblea Legislativa de atender con respeto y sensibilidad los rezagos y obstáculos que enfrenta esta población pues la grandeza de una sociedad se mide por cómo trata a sus más necesitados.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. —

Declarar el mes de mayo de cada año como “Mes de la Concienciación del Síndrome Williams en Puerto Rico”, y el 20 de mayo de cada año como “Día Nacional del Síndrome Williams en Puerto Rico”, con el propósito de concientizar sobre las particularidades clínicas y sociales de las personas con Síndrome Williams, así como promover la investigación, el desarrollo y la identificación de servicios dirigidos a la población con dicho Síndrome, sus familias y cuidadores.

Artículo 2. —

El Gobernador del Estado Libre Asociado de Puerto Rico emitirá, con al menos diez (10) días de antelación a la primera semana del mes de mayo de cada año, una proclama alusiva a la fecha dispuesta, reconociendo así a quienes padecen de esta condición.

Artículo 3. —

Durante el mes de mayo el Departamento de Salud, en coordinación con agencias, organizaciones educativas y sin fines de lucro que interesen participar, realizará actividades dirigidas a educar a la ciudadanía sobre la existencia, los síntomas y tratamientos del Síndrome Williams.

Artículo 4. — Vigencia.

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 ⇒ Biblioteca Virtual ⇒ Leyes de Referencia—DÍAS DE CONCIENCIACIÓN (SALUD).