

Ley del “Mes y el Día de la Concienciación sobre el Síndrome Prader Willi”

Ley Núm. 181 de 5 de noviembre de 2015

Para declarar el mes de mayo de cada año como el “Mes de la Concienciación sobre el Síndrome Prader Willi” y el día 10 de mayo de cada año, como el “Día de la Concienciación sobre el Síndrome Prader Willi”, con el propósito de promover la sensibilización y educación a la ciudadanía sobre la existencia y necesidad de integración de la población que lo padece; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome Prader Willi es una enfermedad congénita que afecta distintas partes del cuerpo y es causada por la ausencia o falta de expresión de una serie de genes localizados en el cromosoma 15. Esta serie de genes proviene del padre en la región 15q11-q13 y la calidad de su funcionamiento afecta el hipotálamo. El desorden genético ocurre en forma aleatoria. Los pacientes generalmente no tienen antecedentes familiares con esta afección.

Se estima que el Síndrome Prader Willi afecta a uno (1) de cada quince mil (15,000) nacimientos. No discrimina por sexo o raza. Es una de las diez condiciones más comunes observadas en las clínicas de genética y una de las causas más habituales de obesidad identificadas hasta el momento.

Este síndrome fue descrito por primera vez en el 1836, por el periodista y escritor inglés, Charles Dickens. En su novela “Los papeles póstumos del Club Pickwick”, éste describe a un niño obeso, con mucho apetito y en estado de somnolencia. En 1887, el galeno británico John Langdon Down llamó “polisarcia” a este síndrome. En 1956, los doctores Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi describieron oficialmente esta dolencia, al notar las características de un grupo de niños con obesidad, corta estatura, hipotonía y un historial de retardación mental.

No es hasta el 1993, que la pediatra estadounidense Vanja A. Holm publica los criterios para diagnosticar el Síndrome Prader Willi. De ahí que se trate de un padecimiento relativamente nuevo para muchos médicos. Ésta es una de las razones que podría explicar por qué puede producirse un diagnóstico tardío.

Entre los síntomas de la condición figuran: hiperfagia (obesidad provocada por comer compulsivamente en exceso), hipotonía (disminución del tono muscular) e hipogonadismo (trastorno causado cuando la hipófisis y el hipotálamo, que son los centros cerebrales que controlan las gónadas, no funcionan apropiadamente). En consecuencia, los testículos u ovarios son incapaces de secretar cantidades normales de hormonas, entre otros diversos resultados. Otros indicios del Síndrome Prader Willi son alto umbral o tolerancia al dolor, sensación/regulación alterada de la temperatura corporal y retraso en las etapas evolutivas. En vista de lo anterior, el trastorno se puede evidenciar en padecimientos como retraso mental o funcional en diferentes grados. Otras características o conductas usuales en aquellos que padecen el Síndrome Prader Willi son baja estatura o manos y pies pequeños en adultos o problemas de comportamiento (rabieta, testarudez, inadaptación cuando se rompe la rutina, repetición incesante de las mismas preguntas

o conductas compulsivas como ordenar, escribir y coleccionar de forma repetitiva). También necesitan acabar una cosa antes de empezar la siguiente.

No todos los pacientes del Síndrome Prader Willi exhiben los mismos síntomas. El grado de severidad de éstos es variable. La gravedad de un síntoma no necesariamente determina la de los otros. Por otra parte, se ha descubierto que las características de la familia y sus condiciones de vida, influyen en las habilidades y conductas del afectado. De otra parte, los que padecen de la condición pueden tener problemas o síntomas que no estén relacionados con el Síndrome Prader Willi.

Una de las mayores preocupaciones de los médicos en torno a los diversos síntomas del Síndrome Prader Willi, es la obesidad. Esta enfermedad crónica acarrea consecuencias aún más serias para la salud de las personas afectadas con este síndrome. Otros posibles efectos del padecimiento son: problemas cardiopulmonares y gastrointestinales; mayor riesgo de padecer diabetes y crisis epiléptica; apnea del sueño; somnolencia excesiva durante el día; y dificultades ortopédicas, entre otros.

En Puerto Rico viven varias personas que sufren del Síndrome Prader Willi. La mayoría de estas personas optan por vivir en los Estados Unidos, en busca de mejores servicios tanto de salud, como de educación. Esta dinámica es usual en familias en las que alguno de sus integrantes experimenta determinada dificultad funcional.

Por tanto, esta Asamblea Legislativa entiende necesaria la aprobación de esta medida, con el fin de declarar mayo como “Mes de la Concienciación del Síndrome Prader Willi”, así como el 10 de mayo de cada año, como el “Día de la Concienciación del Síndrome Prader Willi en Puerto Rico”. Es importante que nuestro País comience a crear conciencia sobre la existencia de esta condición de salud, para lograr mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — [1 L.P.R.A. § 5287 Inciso (a)]

Se declara el mes de mayo de cada año como el “Mes de la Concienciación sobre el Síndrome Prader Willi”. Asimismo, el día 10 de mayo de cada año se conmemorará el “Día de Concienciación sobre el Síndrome Prader Willi”, con el objetivo de sensibilizar y educar a la ciudadanía sobre su existencia y la necesidad de integrar a la población que lo padece.

Artículo 2. — [1 L.P.R.A. § 5287 Inciso (b)]

El Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, tendrá a su haber la coordinación y celebración de actividades que promuevan la concienciación de la comunidad médica del País sobre el Síndrome Prader Willi.

Artículo 3. — [1 L.P.R.A. § 5287 Inciso (c)]

El Departamento de Educación y el Departamento de la Familia del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, tendrán a su cargo la coordinación y celebración de actividades que promuevan la concienciación de los ciudadanos y la comunidad escolar, sobre el Síndrome Prader Willi.

Artículo 4. — Vigencia

Esta Ley entrará en vigor 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).