

Ley del “Día de la Concienciación sobre la Malformación de Chiari en Puerto Rico”

Ley Núm. 184 de 27 de agosto de 2024

Para declarar el primer sábado del mes de septiembre como el “Día de la Concienciación sobre la Malformación de Chiari en Puerto Rico” con el propósito de educar sobre esta condición, dar mayor visibilidad a la población que la padece, crear conciencia sobre su existencia, sus síntomas y tratamientos, establecer una proclama del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico sobre la conmemoración anual; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La malformación de Chiari es una afección en la cual el tejido cerebral se extiende hacia el canal espinal. Ocurre cuando parte del cráneo es deforme o más pequeña de lo normal, presionando el cerebro y forzándolo hacia abajo. El *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, define que las malformaciones de Chiari son defectos estructurales en la base del cráneo y el cerebelo, la parte del cerebro que controla el equilibrio. Normalmente, el cerebelo y partes del tronco encefálico se encuentran sobre una abertura en el cráneo que permite que la médula espinal pase a través de él (llamado foramen magno). Cuando parte del cerebelo se extiende por debajo del foramen magnum y hacia el canal espinal superior, se denomina malformación de Chiari (CM). La presión sobre el cerebelo y el tronco encefálico puede afectar las funciones controladas por estas áreas y bloquear el flujo de líquido cefalorraquídeo (LCR), el líquido transparente que rodea y amortigua el cerebro y la médula espinal.

Esto puede causar una variedad de síntomas que incluyen mareos, debilidad muscular, entumecimiento, problemas de visión, dolor de cabeza, y problemas de equilibrio y coordinación. La causa exacta de las malformaciones de Chiari es desconocida todavía. Hay cuatro (4) tipos de malformaciones de Chiari, de acuerdo con el grado de severidad: Tipo 1: El tipo 1 es la más común y menos grave. Algunas personas con el Tipo 1 no tienen síntomas y no necesitan tratamiento. El Tipo 2, o clásico, también conocido como “*Arnold Chiari Malformation*”, generalmente está acompañado por mielomeningocele, lo que resulta en parálisis parcial o completa del área por debajo del orificio espinal. El Tipo 3 es la forma más grave y puede haber graves defectos neurológicos. En el Tipo 4, hay un cerebelo incompleto o poco desarrollado, una afección conocida como hipoplasia cerebelosa.

Las malformaciones de Chiari Tipo II se encuentran con relativa frecuencia, con una incidencia de aproximadamente 1 de cada 1,000 nacidos vivos. A pesar de las cifras reportadas en los Estados Unidos, es probable que muchas personas permanezcan sin diagnosticar. El tratamiento de la malformación de Chiari depende de la forma, la gravedad y los síntomas asociados. El monitoreo regular, los medicamentos y la cirugía son opciones de tratamiento. Algunas personas permanecen asintomáticas en la adolescencia, hasta la edad adulta, y pueden permanecer así toda su vida; sin embargo, se desconocen los efectos secundarios a largo plazo de dejar las malformaciones de Chiari sin tratar. Algunos pacientes que han sido diagnosticados durante muchos años antes del tratamiento a veces pueden experimentar daño nervioso permanente o, en casos raros, padecer

parálisis. Por ello, es necesaria la investigación y la sensibilización para combatir adecuadamente esta afección.

Es importante educar sobre esta condición y sobre cómo afecta la vida de quienes la padecen. A pesar de haber sido considerada una enfermedad rara, con el aumento en el uso de la resonancia magnética el número de casos reportados en Estados Unidos ha ido desde 200 mil hasta 2 millones de personas. Educando sobre la existencia de esta condición para la cual no hay cura, se ayuda a familiares, amigos, maestros, entre otros, a crear conciencia sobre su existencia, sus síntomas y tratamientos. El Mes de la Concientización de Chiari se celebra en todo el mundo, con puntos de referencia que se iluminan de color púrpura en la noche de la caminata anual *Conquer Chiari Walk Across America*. Una cinta turquesa con cremallera es generalmente considerada como el símbolo de la concientización de Malformación de Chiari. Además, funcionarios públicos de todo Estados Unidos firman proclamas que reconocen septiembre como el Mes de Concientización de Chiari. Así mismo, se celebra el primer sábado de septiembre como el “Día de Concientización sobre la Malformación de Chiari”.

Del mismo modo, esta Asamblea Legislativa, entiende meritorio unirse a este movimiento, con el propósito de dar a conocer esta condición, dar mayor visibilidad a la población en Puerto Rico que padece esta enfermedad, crear conciencia y educar sobre ello. Por las razones antes expuestas, se designa el primer sábado de septiembre como el “Día de Concientización sobre la Malformación de Chiari”.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — Título.

Esta Ley se conocerá como “Día de la Concientización sobre la Malformación de Chiari en Puerto Rico”, con el propósito de educar sobre esta condición, dar mayor visibilidad a la población que la padece, crear conciencia sobre su existencia, sus síntomas y tratamientos.

Artículo 2. —

El Gobernador de Puerto Rico, mediante proclama publicada a través de los medios de comunicación con al menos diez (10) días de antelación a la primera semana del mes de septiembre de cada año, exhortará a toda la comunidad puertorriqueña a unirse a las actividades conmemorativas del “Día de la Concientización sobre la Malformación de Chiari en Puerto Rico”.

Artículo 3. —

El Secretario del Departamento de Salud, en coordinación con el Secretario del Departamento de Educación, el Secretario del Departamento de la Familia y la Oficina del Procurador del Paciente, adoptarán las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley y difundirán el significado de dicho día mediante la celebración de actividades especiales.

Artículo 4. — Separabilidad.

Si cualquier cláusula, párrafo, oración, palabra, artículo, disposición, sección, o inciso de esta Ley es declarada nula o inconstitucional por un Tribunal con jurisdicción, la resolución, dictamen o sentencia a tal efecto dictada no afectará, perjudicará ni invalidará el remanente de esta Ley. El efecto de dicha resolución, dictamen o sentencia quedará limitado a la cláusula, párrafo, oración, palabra, artículo, disposición, sección, o inciso cuya nulidad o inconstitucionalidad haya sido declarada.

Artículo 5. — 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 \(PERSONAS CON IMPEDIMENTOS\)](#)