

Ley del “Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico”

Ley Núm. 188 de 8 de diciembre de 2010

Para declarar el mes de agosto de cada año como el “Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico”.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La distrofia muscular agrupa más de cuarenta y tres (43) desórdenes neuromusculares genéticos caracterizados por la destrucción de la fibra muscular y el sistema nervioso. Estos trastornos varían dependiendo de la edad de diagnóstico de la persona, gravedad y patrón de músculo afectado y género sexual de la persona. Entre sus síntomas se encuentran: debilidad muscular, caídas frecuentes, dificultad subiendo escaleras y problemas levantándose del suelo.

La distrofia muscular afecta a personas en todo el mundo y a todas las razas. Su incidencia varía, y algunas formas son más comunes que otras. Sus formas más comunes en los niños, la distrofia muscular Duchenne, por sí sola afecta aproximadamente 1 de cada 3,500 niños o entre 400 y 600 nacimientos de varones vivos cada año en los Estados Unidos. Algunos tipos de distrofia muscular prevalecen más en ciertos países y regiones del mundo. La mayoría de las distrofias musculares son familiares o sea que hay antecedentes familiares de la enfermedad.

En los Estados Unidos de América, más de un millón de personas se ven afectadas por alguna forma de enfermedad neuromuscular y aproximadamente el cuarenta por ciento (40%) de ellos tienen menos de dieciocho (18) años. En Puerto Rico, a la fecha de agosto de 2009, existían 2,912 casos registrados de personas que padecen alguna de las condiciones neuromusculares, según las cifras brindadas por la Asociación de la Distrofia Muscular, entidad voluntaria de salud, que provee servicios médicos y ortopédicos libres de costo a miles de niños y adultos afectados por dicha condición. De estos casos, hay aproximadamente 900 de menores de edad. Además, conforme a la información suministrada por la Asociación de Distrofia Muscular, anualmente se registran alrededor de cien (100) casos nuevos en Puerto Rico.

La Asociación de la Distrofia Muscular se estableció en el 1972. Su misión consiste en brindarle a los pacientes con las condiciones neuromusculares los servicios y equipos médicos y ortopédicos gratuitos para ayudarlos a lograr una mayor oportunidad de integración en la sociedad.

Dicha asociación, brinda una gran variedad de servicios libres de costo a través de cuatro (4) clínicas de evaluación y seguimiento. Los servicios que ofrece incluyen referidos a especialistas, referidos de terapia y servicios médicos entre los que se encuentran Biopsias, Electrocardiogramas (EKG), Pruebas de Función Pulmonar (PFT), Electromiograma (EMG), Examen de Conducción Nerviosa (NCV), Rayos X y Laboratorios clínicos especializados, así como equipos médicos y ortopédicos. Además la Asociación brinda servicios de apoyo como lo son el Campamento de Verano, conferencias y charlas educativas, grupos de apoyo, transportación a clínicas y materiales educativos.

Anualmente durante el mes de agosto la Asociación de la Distrofia Muscular celebra el mes de la Distrofia Muscular. Durante este mes se llevan a cabo diferentes actividades educativas dirigidas a la concienciación del pueblo sobre la condición.

Esta Asamblea Legislativa entiende prudente y meritorio que se declare el mes de agosto de cada año como “Mes de Concienciación de la Distrofia Muscular”. Así las organizaciones y agencias pertinentes tendrán la oportunidad de preparar diferentes actividades de concienciación a la comunidad durante este mes y ser respaldados por la ciudadanía y otras organizaciones cívicas y educativas.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — [1 L.P.R.A. § 5242 Inciso (a)]

Se declara el mes de agosto de cada año como: “Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico”.

Artículo 2. — [1 L.P.R.A. § 5242 Inciso (b)]

El Gobernador de Puerto Rico, mediante proclama al efecto, exhortará al Pueblo de Puerto Rico a celebrar este mes.

Artículo 3. — [1 L.P.R.A. § 5242 Inciso (c)]

La Asociación contra la Distrofia Muscular, el Departamento de Salud, el Departamento de la Familia, el Departamento de Educación, así como cualquier otra institución interesada en esta celebración, se encargarán de difundir información sobre el significado de este evento.

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