

Ley del “Día de Concientización sobre la Condición de Angioedema Hereditario”

Ley Núm. 19 de 16 de mayo de 2013

Para declarar el día 16 de mayo de cada año como el “Día de Concientización sobre la condición de Angioedema Hereditario.”

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad genética rara y potencialmente mortal, que afecta a entre 1 de cada 10,000 y 1 en 50,000 personas, lo que lleva a los pacientes a sufrir por tratamientos inadecuados de la condición por haber sido mal diagnosticados durante muchos años. El Angioedema Hereditario se caracteriza por síntomas que incluyen episodios de edema o hinchazón en varias partes del cuerpo como las manos, los pies, el tracto gastrointestinal, la cara y las vías respiratorias. Los pacientes que sufren de esta condición, a menudo experimentan inflamación en la pared intestinal, provocando episodios de dolor intenso abdominal, náuseas y vómitos e hinchazón de las vías respiratorias, lo que puede llevar a la muerte por asfixia.

El Angioedema Hereditario es causado por un defecto en el gen que controla la proteína de la sangre C1-inhibidor, lo cual causa insuficiencia en la producción funcional de la proteína C1-inhibidor, dando lugar a una incapacidad para regular las interacciones bioquímicas de los sistemas basados en sangre que participan en combates enfermedad, respuesta inflamatoria, y la coagulación.; y al ser una enfermedad autosómica dominante, y el cincuenta (50) por ciento de los pacientes con la enfermedad heredan el gene defectuoso de uno de los padres, mientras que el otro 50 por ciento desarrolló una mutación espontánea del gene C1-inhibidor desde la concepción.

Por tanto, dado a que los pacientes con la condición de Angioedema Hereditario a menudo experimentan sus síntomas por primera vez durante la infancia o la adolescencia, y sigue siendo objeto de los mismos durante el resto de sus vidas; desencadenando en un paciente infecciones, lesiones menores o procedimientos dentales, el estrés emocional o mental, y ciertos medicamentos hormonales o de sangre. En los Estados Unidos, el costo anual del tratamiento por paciente de la condición de Angioedema Hereditario puede exceder los \$ 500,000.00; causando una carga económica considerable; por tanto, el no tratar adecuadamente esta condición afecta negativamente el bienestar físico y emocional de un paciente debido a las limitaciones físicas que crea en el paciente y económicamente tiene un impacto severo en las posibilidades de tratamiento de dicha condición. En los Estados Unidos las estadísticas sobre las probabilidades de tener esta condición es de 1 a 30,000 personas en la nación. En Puerto Rico, existen 80 personas diagnosticadas con esta condición hereditaria.

Por tanto, esta Asamblea Legislativa entiende necesario la aprobación de esta medida, con el fin de declarar el día 16 de mayo de cada año como el “Día de Concientización sobre la condición de Angioedema Hereditario. Es importante que en Puerto Rico como se ha realizado en los Estados Unidos, se comience a crear conciencia en la existencia de esta condición de salud y de la necesidad imperante de una educación médica continua de todos los profesionales de la salud en Puerto Rico con respecto a la condición de Angioedema Hereditario con la última finalidad de lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren de dicha condición.

Decrétase por la Asamblea Legislativa de Puerto Rico:

Artículo 1. — [1 L.P.R.A. § 5266 Inciso (a)]

Se declara el día 16 de mayo de cada año como el “Día de Concientización sobre la condición de “Angioedema Hereditario”.

Artículo 2. — [1 L.P.R.A. § 5266 Inciso (b)]

El Secretario de Salud, en coordinación con el Secretario de Estado del Estado Libre Asociado de Puerto Rico emitirá, con por lo menos diez (10) días de anticipación al 16 de mayo de cada año, una proclama para crear conciencia al pueblo puertorriqueño sobre la existencia de dicha condición médica y se pueda educar sobre dicha condición.

Artículo 3. — [1 L.P.R.A. § 5266 Inciso (c)]

El Departamento de Salud, en coordinación con el Secretario de Estado del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, así como los organismos y las entidades públicas y los municipios de Puerto Rico, deberán adoptar las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley mediante la organización y celebración de actividades para la conmemoración y promoción del Día de Concientización sobre la condición de Angioedema Hereditario creado al amparo de esta Ley. Además, se dará a conocer la importancia de crear una mayor conciencia de la condición de Angioedema Hereditario (AEH) por los médicos y demás profesionales de la salud, y el público en general. También se promoverá la participación de la ciudadanía y de las entidades privadas en las actividades establecidas en dicho día.

Artículo 4. — [1 L.P.R.A. § 5266 Inciso (d)]

Copia de la Proclama Anual será distribuida a los medios noticiosos del país para su divulgación.

Artículo 5. — 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).