

LEY

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

Artículo 2.-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.-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.-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.

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original
Fecha: 17 de mayo de 2013

Firma: 

Francisco J. Rodríguez Bernier
Secretario Auxiliar de Servicios