

## LEY

Para declarar el día 10 de mayo de cada año como "Día de Concienciación sobre el Lupus", con el propósito de promover la sensibilización y educación acerca de esta enfermedad crónica, que afecta a miles de puertorriqueños; y para otros fines relacionados.

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Lupus es una enfermedad inflamatoria crónica autoinmune. Normalmente el sistema inmunológico produce anticuerpos para proteger al organismo de virus, bacterias y otros antígenos. El Lupus provoca que el sistema inmunológico ataque sus propias células sanas pues se pierde la habilidad para notar la diferencia entre éstas y los antígenos. Esta enfermedad puede afectar cualquier parte del organismo, en especial, la piel, articulaciones, sangre y riñones. Hay diferentes tipos de Lupus: el discoide sólo afecta la piel; el inducido por drogas surge como reacción a algunos medicamentos; el neonatal, que es aquel que transmiten a sus hijos las madres que tienen esta enfermedad; y, el más común, es el Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

La causa de esta enfermedad no se conoce completamente. El padecimiento puede ser leve o lo suficientemente severo como para causar la muerte. La enfermedad afecta nueve (9) veces más a la mujer que al hombre, y puede presentarse a cualquier edad. Lamentablemente la población no está suficientemente informada sobre el Lupus y, para empeorar la situación, los síntomas son parecidos a los de otras enfermedades, por lo que se dificulta su diagnóstico. Muchas veces los pacientes presentan síntomas durante varios años y son atendidos por diferentes doctores antes de que confirmen el diagnóstico de Lupus. Por lo anterior, el Colegio Americano de Reumatología, publicó una lista de 11 síntomas clave para ayudar a distinguir al Lupus de otras enfermedades. Algunos de los síntomas generales del Lupus son: dolor en las articulaciones, dolor de cabeza, dolor muscular, sensibilidad a la luz solar, fiebre inexplicable, cansancio, caída del cabello, problemas de memoria, entre otros. Aunque el Lupus no tiene cura, hay tratamientos efectivos, como las drogas antiinflamatorias sin esteroides (AINE), que pueden controlar el dolor, las inflamaciones comunes y la fiebre. Los corticosteroides son drogas muy potentes que reducen la inflamación y también son empleados para el tratamiento del Lupus. Por su parte, la quimioterapia o agentes inmunosupresores, en pequeñas dosis, se utilizan para suprimir el sistema inmunológico y limitar el daño a los órganos.

Según la organización "The Lupus Support Network" en Florida, U.S.A "más personas tienen Lupus que SIDA, parálisis cerebral, esclerosis múltiple y fibrosis quística combinados". Más de 5,000,000 de personas alrededor del mundo sufren de esta enfermedad y alrededor de 100,000 casos adicionales, se diagnostican cada año. En

Norteamérica se estima que existen 1.5 millones de casos diagnosticados y cerca de 16,000 casos nuevos del referido padecimiento. En Puerto Rico, aproximadamente 1 de cada 629 habitantes padecen de Lupus. La alta incidencia de casos de Lupus en Puerto Rico le coloca entre uno de los países con mayor tasa de esa enfermedad. Por los motivos reseñados, es de vital importancia proveer educación y apoyo a los pacientes de Lupus, a sus familias y a la comunidad en general, aumentando así la sensibilización y concienciación hacia esta enfermedad. Lo anterior, definitivamente, contribuirá a mejorar la calidad de vida de los pacientes de Lupus.

En el año 2001, durante el Congreso Internacional del Lupus, varias organizaciones internacionales pidieron el establecimiento de una Semana Mundial del Lupus, con la intención de que las organizaciones de la salud prestaran mayor atención a las necesidades de los pacientes con Lupus. Durante ese mismo año, la Fundación Americana de Lupus desarrolló el programa "Fortalecimiento de las Organizaciones de Pacientes de Lupus por todo el Mundo" para formar el Panel Asesor Internacional compuesto por representantes de asociaciones de Lupus en ocho países representativos de los cinco continentes. En el año 2003, la Federación Americana de Lupus, estableció el "Programa de Cohesión de la Sensibilización y Divulgación en todo el Mundo sobre Lupus". El objetivo de este nuevo programa era fortalecer las actividades globales gubernamentales en contra del Lupus, apoyar la investigación sobre la enfermedad, y extender los servicios de salud y educación. El 10 de mayo de 2004, se presentó por primera vez, globalmente, la iniciativa de designación del Día Mundial del Lupus (World Lupus Day), durante una rueda de prensa, en el VII Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico y otras Enfermedades Relacionadas, en la Ciudad de Nueva York. Actualmente, la programación de "El Día Mundial del Lupus" está bajo la dirección de un Comité Organizador Internacional formado por 11 personas, que representan 21 países de múltiples continentes. Este comité tiene como norte mejorar los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, aumentar la investigación sobre las causas del Lupus, trabajar para hallar su cura, mejorar el diagnóstico y el tratamiento, y obtener mejores estudios epidemiológicos sobre el impacto global de la referida enfermedad. Al declarar oficialmente el 10 de mayo como el "Día de Concienciación sobre el Lupus", Puerto Rico se une a la celebración del Día Mundial del Lupus. De dicha manera fortaleceremos el conocimiento y sensibilización sobre el aumento en la población de pacientes de Lupus.

*DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:*

Artículo 1.-Se declara el día 10 de mayo de cada año como el "Día de Concienciación sobre el Lupus", para promover la sensibilización y educación acerca de esta enfermedad crónica que afecta a miles de puertorriqueños.

Artículo 2.-El Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, mediante la División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas de la Secretaría Auxiliar para la Promoción de la Salud, creada mediante la Orden Administrativa número 179 del 15 de enero del 2003, tendrá a su haber la coordinación

y celebración de actividades que promuevan la concienciación de los ciudadanos sobre el Lupus.

Artículo 3.-El Departamento de Salud y los municipios, brindarán apoyo, ya sea en la otorgación de permisos o recursos económicos (dentro del presupuesto disponible) a aquellas organizaciones sin fines de lucro dedicadas a ofrecer ayuda a los pacientes de Lupus o a sus familias, para la realización de actividades educativas que promuevan la concienciación social sobre esta enfermedad.

Artículo 4.-Esta Ley entrará en vigor 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: 31 de julio de 2013**

Firma:   
Francisco J. Rodríguez Bernier  
Secretario Auxiliar de Servicios

