

(P. del S. 2004)

LEY

Para declarar la segunda semana del mes de mayo como la “Semana para la Concienciación de la Enfermedad ALS”, conocida como el Mal de Lou Gehrig.

EXPOSICION DE MOTIVOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés), conocida como el Mal de Lou Gehrig (ex jugador de béisbol profesional en los Estados Unidos), es una enfermedad caracterizada por una degeneración progresiva de los tractos corticoespinales y las células del asta anterior de las neuronas eferentes bulbares. El involucrimiento de la neurona motora superior causa espasticidad de los músculos y pérdida de fuerza muscular. En cambio, el involucrimiento de la neurona motora inferior causa fláccidez, parálisis y atrofia muscular.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es la causa de muerte neurológica más común en Canadá y en los Estados Unidos. Alrededor de 5,000 personas son diagnosticadas anualmente con esta enfermedad. Ocurre comúnmente en personas entre las edades de 40 y 70 años de edad. La expectativa de vida de las personas recién diagnosticadas con dicha enfermedad es entre 2 y 5 años, el 20 por ciento vive más de 5 años, y el 10 por ciento vive más de 10 años.

Siendo una condición progresiva, puede propagarse por todo el cuerpo, y a un punto del proceso, puede envolver los músculos requeridos para respirar lo que ocasiona la muerte. Lo que causa mayor angustia entre los familiares es que el físico de los pacientes es afectado dramáticamente, mientras su espíritu permanece intacto.

En el caso de Puerto Rico existe mucha desinformación sobre el ALS, debido al poco interés invertido por el Gobierno. Se estima que en Puerto Rico cada 2 de 100,000 personas han sido diagnosticadas con esta enfermedad. Afortunadamente, desde 1996, existe en Puerto Rico un grupo de apoyo para los pacientes de esta enfermedad y para sus familiares. El grupo llamado “ALS P.R. Support Group”, fue fundado por Arturo Marcos Bolívar, un paciente de ALS. Lamentablemente, Bolívar murió el 13 de septiembre de 1998.

La Asamblea Legislativa entiende conveniente aprobar esta Ley dirigida a educar a nuestro Pueblo sobre esta enfermedad, para de esta manera mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Se declara la segunda semana del mes de mayo como la “Semana para la Concienciación de la Enfermedad ALS”, conocida como el Mal de Lou Gehrig.

Artículo 2.- El Gobernador de Puerto Rico deberá, mediante proclama, exhortar al Pueblo de Puerto Rico a conmemorar la segunda semana de cada año, como la “Semana de la Concienciación de Enfermedad ALS”.

Artículo 3.- El Departamento de Salud, en colaboración con el sector privado, tendrán la responsabilidad de realizar actividades y foros educativos durante el mes de mayo conducentes a lograr una mayor concienciación sobre la enfermedad ALS.

Artículo 4.- 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: 02 de octubre de 2007

Firma: 

Francisco José Martín Caso
Secretario Auxiliar de Servicios