

(P. del S. 221)

ASAMBLEA LEGISLATIVA ORDIN
Ley Núm. 230 - 2015
(Aprobada en 22 de octubre 2015)

LEY

Para establecer la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en torno al Síndrome de Prader - Willi y así declarar en la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) como "Niños con Necesidades Especiales" a todos aquéllos que padezcan de este síndrome; ordenar al Departamento de Educación a adiestrar sobre esta condición y su manejo a la comunidad escolar que recibirán a estudiantes diagnosticados con esta condición; ordenar al Departamento de Salud a crear y ejercer la política pública, incluyendo el Síndrome de Prader-Willi entre los defectos congénitos a ser vigilados dentro del Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos con el fin de llevar estadísticas oficiales de los casos que existan en Puerto Rico; establecer el deber de los Departamentos de Salud, Familia, Educación y de la Vivienda el establecer Planes Estratégicos dentro de cada agencia enumerada, en donde se implementen estrategias para la prestación de servicios que cubran la necesidad a personas que padezcan del Síndrome de Prader-Willi de todas las edades; prestando también atención a la población mayor de veintiún (21) años de edad, de acuerdo con las responsabilidades de cada agencia; y para ordenar que se establezcan reglamentos.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Brindar los mejores servicios de salud a nuestra población es uno de los compromisos más importantes de esta Administración con el Pueblo de Puerto Rico. Por tal razón, en adición a nuestro compromiso de servir a los pacientes y familiares que sufren de enfermedades conocidas, también resulta sumamente importante el identificar, conocer y atender aquellas condiciones que afecten la calidad de vida de nuestros ciudadanos. Tal es el caso del Síndrome de "Prader - Willi", enfermedad que actualmente no es conocida por la sociedad puertorriqueña.

El Síndrome de Prader - Willi (SPW) es una alteración genética descrita en el año 1956 por los médicos suizos Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi, en nueve pacientes que presentaban un cuadro clínico de obesidad, talla baja, hipogonadismo, criptorquidia y alteraciones en el aprendizaje tras una etapa de hipotonía muscular pre y posnatal, además de una discapacidad intelectual de leve a moderada. Este síndrome se debe a problemas genéticos con el cromosoma 15.

Se conoce como síndrome, un complejo conjunto de síntomas y signos significativos, que en determinadas ocasiones puede ser debido en exclusiva a una enfermedad, es por lo general de naturaleza compleja y con diversas causas y manifestaciones. Este síndrome altera el funcionamiento del hipotálamo, una sección del diencefalo cuyas funciones incluyen, entre otras el control del apetito lo que provoca que carezcan de sensación de saciedad. La alimentación de los pacientes con SPW necesita estar supervisada constantemente, además de seguir una dieta estricta.

El síndrome de Prader - Willi, también puede provocar crecimiento y maduración

incompleta, facciones características, problemas de comportamiento, dificultades respiratorias, comportamiento obsesivo compulsivo, disfunciones en la temperatura corporal, resistencia al dolor, retraso en el desarrollo del aprendizaje y en dos terceras partes de los casos imposibilidad de vomitar.

Los niños pequeños suelen ser alegres, afectuosos, complacientes y cooperadores hasta que sobre los seis (6) u ocho (8) años se vuelven más rígidos, irritables y emocionalmente más inseguros. Así comienzan a tener conductas como engullir toda la comida disponible, impaciencia, ataques de ira, enfados, distracciones, problemas de comunicación e impulsividad. Además, suelen ser manipuladores, caprichosos y egocéntricos. Suelen tener un tono de voz inadecuado, carecen de amplio vocabulario y tienen limitaciones para construir frases, ya que esto exige creatividad y capacidad de organizar y combinar distintos elementos.

La intervención temprana ayuda a identificar áreas de necesidad del niño o complicaciones de salud como es el desarrollo de diabetes e hipertensión. Una dieta estricta, con una reducción de calorías y un programa de ejercicios, es vital para controlar la obesidad y las complicaciones que van surgiendo a través de la vida de estas personas. Estos pacientes necesitan de la intervención constante de un equipo multidisciplinario para ayudar a manejar las complicaciones de salud que surgen durante su vida.

Dado que no existe tratamiento para la cura de la enfermedad, el diagnóstico temprano para la correcta atención a los síntomas es de suma importancia. Las razones básicas del interés en un diagnóstico temprano son: el conocer el previsible proceso que presentará la persona. En ocasiones, existen tratamientos paliativos y el diagnóstico posibilita conocer y anticiparse a las complicaciones que puede presentar la persona con SPW. El administrar la terapia adecuada en el momento oportuno mejorará el pronóstico de la enfermedad.

Igualmente de importante que el tratamiento médico resulta la escolarización e iniciativas que se puedan tomar en el salón de clases. Para la escolarización de alumnos con SPW existen varias alternativas, siendo la más usual y adecuada la escolarización en un centro ordinario, para favorecer así su integración social. Para los estudiantes con SPW es importante la atención temprana, ya que tienen unas altas capacidades en el aprendizaje y cuanto antes comience el desarrollo de sus capacidades mediante la intervención educativa, mejor será su desarrollo y calidad de vida futura.

Es la intención de esta Asamblea Legislativa, el crear una concientización en nuestro sistema de salud y educativo para establecer la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en torno al Síndrome de Prader – Willi, y así procurar integrar a los profesionales que intervienen con este tipo de pacientes para que conozcan, tanto las necesidades médicas como las educativas que presentan. Es imprescindible la colaboración de todos estos sectores profesionales para asistir a las familias que con tanto esmero, dedicación y amor desempeñan un papel principal en la salud y educación de sus hijos.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Se establece la Política Pública del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en torno al Síndrome de Prader – Willi y así declarar:

- a) Que la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) incluya como

“Niños con Necesidades Especiales” para los efectos de la cubierta dentro del Plan de Salud Governamental a todos los menores de edad debidamente diagnosticados con este Síndrome.

- b) Ordenar al Departamento de Educación a adiestrar sobre esta condición y su manejo, a la comunidad escolar que recibirán a estudiantes diagnosticados con esta condición y se autoriza al Departamento de Educación establecer acuerdos colaborativos con el Colegio de Médicos Cirujanos de Puerto Rico o con el Colegio de Nutricionistas y Dietistas de Puerto Rico para que puedan desarrollarse adiestramientos para los maestros(as) sobre esta condición.
- c) Será deber del Departamento de Salud el incluir el Síndrome de Prader-Willi entre los defectos congénitos a ser vigilados dentro del Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos con el fin de llevar estadísticas oficiales de los casos que existen en Puerto Rico para así establecer su prevalencia en la isla.
- d) El Departamento de Salud someterá un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.
- e) Será deber de los Departamentos de Salud, Familia, Educación y de la Vivienda el establecer Planes Estratégicos dentro de cada agencia enumerada, en donde se implementen estrategias para la prestación de servicios que cubran la necesidad a personas que padezcan del Síndrome de Prader-Willi de todas las edades; prestando también atención a la población mayor de veintiún (21) años de edad, de acuerdo con las responsabilidades de cada agencia. Entre las estrategias a ser establecidas dentro de los Planes estratégicos se encuentran las necesidades de servicios relacionados con salud, necesidad de lugares de cuidado diurno y de cuidado prolongado, educación y de vivienda que pueda cubrir las necesidades de dicha población.
- f) Será obligación de las agencias a las cuales se le requiere realizar el Plan Estratégico, que las metas y prioridades incluidas en el mismo; sean establecidas en un término no mayor de cuatro (4) años, a partir de la creación del Plan Estratégico. Se les solicitará a las agencias someter al Gobernador, a la Cámara de Representantes y al Senado de Puerto Rico; copia fiel y exacta del Plan Estratégico dentro de los seis (6) meses contiguos, a partir de la aprobación de la presente medida.

Artículo 2.- Se autoriza a los(as) Secretarios(as) de los Departamentos de Salud, de la Familia, de Vivienda y del Departamento de Educación del Estado Libre Asociado de Puerto Rico a aprobar la reglamentación necesaria para llevar a cabo lo dispuesto en la presente Ley.

Artículo 3. - 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: 24 de diciembre de 2015

Firma: 

Francisco J. Rodríguez Bernier
Secretario Auxiliar de Servicios