

(P. de la C. 1817)

## LEY

Para declarar la última semana del mes de septiembre de cada año como la "Semana de la Concienciación sobre la Retinitis Pigmentosa", con el propósito de educar a la ciudadanía sobre la existencia de la condición y los tratamientos médicos que se encuentran disponibles; y para otros fines relacionados.

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Retinitis Pigmentosa es una condición que provoca la degeneración de las células especializadas de la retina, ocasionando daños en esta hasta causar la pérdida permanente de la vista. Esta condición, engloba un grupo de enfermedades degenerativas y hereditarias.

Los primeros síntomas, usualmente, comienzan en la niñez o la adolescencia, pero puede ocurrir en edad adulta. Aunque pueden variar los síntomas, en la mayoría de los casos las células bastones son las primeras afectadas. Un primer síntoma es la dificultad de la persona para ver en la oscuridad. Un segundo síntoma es el estrechamiento de la visión periférica y otro es la dificultad de adaptarse a los cambios de iluminación. La ceguera nocturna es el síntoma más precoz y frecuente.

Los síntomas tienden a aparecer gradualmente, a través de muchos años y con ritmos diferentes para diferentes formas de la Retinitis Pigmentosa. La visión central se mantiene preservada hasta fases avanzadas de la enfermedad. Sin embargo, el grado de progresión y la herencia varían de unas formas a otras.

Se hereda de forma autosómica dominante, autosómica recesiva o ligada al cromosoma X. La misma mutación genética puede causar diferentes síntomas en distintas personas y el mismo síndrome puede ser causado por diferentes mutaciones. Esta condición es una que afecta a hombres y son las mujeres las portadoras del gen afectado. La probabilidad de que un padre con la Retinitis Pigmentosa transmita la enfermedad a un niño varía y depende de la forma específica de la retinitis y su modo de herencia genética.

Se estima que esta condición afecta a 1 de cada 15,000 hombres, y que en estos momentos hay 1.5 millones de personas alrededor del mundo afectadas con esta condición. A través del diagnóstico y del consejo genético, es posible tener un resultado antes de que aparezcan los primeros síntomas de la enfermedad, confirmar el estado de la familia, identificar quién lo porta y hacer un diagnóstico prenatal. Un diagnóstico preciso requiere la evaluación de un profesional de la visión.

Aunque no existe un protocolo de tratamiento estándar, se ha demostrado, que métodos de alimentación y suplementos vitamínicos pueden retrasar la pérdida de la visión. Aún no existe cura para la Retinitis Pigmentosa, sin embargo, alrededor del

mundo varios grupos de investigación se encuentran trabajando para desarrollar diferentes opciones de tratamiento para esta y otras enfermedades hereditarias de retina.

Actualmente, el Instituto del Ojo Bascom Palmer de la Facultad de Medicina de la Universidad de Miami se encuentra realizando un innovador tratamiento genético siendo un joven puertorriqueño el primer paciente en la Nación Americana en someterse a este tratamiento que podría resultar en la cura de esta condición.

Es la intención de esta Asamblea Legislativa que se concientice a la población sobre esta condición, los síntomas y tratamientos, declarando la última semana del mes de septiembre de cada año como la "Semana de la Concienciación de la Retinitis Pigmentosa". Es importante que en Puerto Rico, como se ha realizado alrededor del mundo, se comience a crear conciencia en la existencia de esta condición de salud para lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren de la misma.

*DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:*

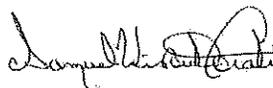
Artículo 1.-Se declara la última semana del mes de septiembre de cada año como la "Semana de la Concienciación sobre la Retinitis Pigmentosa", con el propósito de educar a la ciudadanía sobre la existencia de la condición y los tratamientos médicos que se encuentran disponibles.

Artículo 2.-El Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico, en coordinación con los municipios, deberá adoptar las medidas necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley, mediante la organización y realización de actividades que promuevan la educación a la ciudadanía puertorriqueña sobre esta condición. Asimismo, cada año el Gobernador de Puerto Rico emitirá una proclama a estos efectos y exhortará a todas las entidades, públicas y privadas, así como a la ciudadanía en general, a unirse a la celebración de dicho día y a organizar actividades a tenor con el propósito de la misma.

Artículo 3.-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: 11 DE MARZO DE 2020

Firma:



Lcdo. Samuel Wiscovitch Corali  
 Secretario Auxiliar  
 Departamento de Estado  
 Gobierno de Puerto Rico