

(P. del S. 608)

LEY

Para declarar el 17 de abril de cada año como el "Día de la Concienciación sobre la Hemofilia", con el propósito de educar y concienciar a la ciudadanía sobre esta condición; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es un trastorno de sangrado hereditario en el cual la sangre no coagula correctamente. Es un padecimiento crónico y progresivo que se caracteriza por presentar hemorragias de manera repentina. Esto ocurre por la ausencia en la sangre de una proteína esencial denominada "Factor de Coagulación". Cuando existe un defecto en el factor de coagulación, se forma más lentamente el coágulo que impide el sangrado. Como consecuencia, las lesiones o heridas sangran durante más tiempo del debido. El síntoma recurrente es la presencia de sangrado, pero que termina afectando otros sistemas del organismo que son vitales para la vida.

La gravedad de la hemofilia se determina por el porcentaje de factor de coagulación en la sangre, la cual puede ser leve, moderada o severa. La hemofilia se clasifica en tres tipos, según la deficiencia de factor en la sangre en: Tipo A- deficiencia del Factor VIII (ocho), Tipo B- deficiencia del Factor IX (nueve) y Tipo C- deficiencia del Factor XI (nueve). La condición puede provocar sangrados espontáneos en los músculos, órganos y mayormente en las articulaciones.

La hemofilia no es contagiosa y afecta a 1 de cada 10,000 nacidos. Es una condición genética ligada al cromosoma X. Los cromosomas se disponen de dos en dos. Las mujeres tienen 2 cromosomas X. Mientras que los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y. Cuando un hombre tiene su cromosoma X afectado, padecerá la condición, mientras que, si una mujer solo tiene un cromosoma X afectado, será portadora de la misma, pero no desarrolla la enfermedad. Cuando la mujer tenga los dos cromosomas X alterados padecerá la enfermedad, aunque esta circunstancia es muy poco frecuente. Esto explica que la mayoría de las personas con hemofilia sean hombres.

La otra manera en que la enfermedad se manifiesta es cuando ocurre una modificación genética que se presenta de forma espontánea y donde no interviene el factor genético. A este tipo se le denomina hemofilia adquirida. El pronóstico está estrechamente relacionado al grado de complicación de la enfermedad, que puede pasar de leve a muy grave. Hasta ahora no se conoce la cura definitiva, solo se aplican tratamientos para alcanzar los niveles de coagulación en sangre más idóneos.

El pronóstico está estrechamente relacionado al grado de complicación de la enfermedad, que puede pasar de leve a muy grave. Hasta ahora no se conoce la cura

definitiva, solo se aplican tratamientos para alcanzar los niveles de coagulación en sangre más idóneos.

En Puerto Rico, la "Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado" subraya la importancia de atender las necesidades del cuidado de la salud a través de los servicios que ofrece el Centro de Hemofilia de Puerto Rico en el Hospital Pediátrico para tener una comunidad más educada, saludable y resiliente, donde se fomente la responsabilidad con relación a la calidad de vida de la comunidad.

En virtud de lo antes expuesto, esta Asamblea Legislativa considera meritorio que, en aras de concienciar y educar a la población sobre dicha enfermedad, se declare el 17 de abril de cada año, como el "Día de la Concienciación sobre la Hemofilia". Al declararse este día, Puerto Rico se une al esfuerzo mundial del 17 de abril de cada año, el cual tiene como objetivo acercar y unir a la comunidad de trastornos de la coagulación. Dado el fuerte impacto que la pandemia de COVID-19 ha tenido en las personas con trastornos de la coagulación en Puerto Rico y en el mundo entero, es más que necesario concienciar sobre la hemofilia y el gran impacto que tiene en la vida de los pacientes que padecen esta condición.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Se declara el 17 de abril de cada año como el "Día de la Concienciación sobre la Hemofilia", con el propósito de educar y concienciar a la ciudadanía sobre esta condición en Puerto Rico.

Artículo 2.- Con no menos de diez (10) días laborables antes del 17 de abril de cada año, el Gobernador del Estado Libre Asociado de Puerto Rico emitirá una proclama a estos efectos.

Artículo 3.- Se ordena al Departamento de Salud en coordinación con organizaciones y asociaciones de apoyo a pacientes con hemofilia y sus familiares, a unirse a la celebración de dicho día y a organizar actividades a tenor con el propósito de esta.

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: 22 DE FEBRERO DE 2023



OMAR J. MARRERO DÍAZ
Secretario de Estado
Departamento de Estado
Gobierno de Puerto Rico