



Aprueban medida tripartita sobre enfermedad de Huntington

Publicado el: 26 de junio de 2016



SAN JUAN- El senador popular por acumulación Cirilo Tirado Rivera anunció que el Senado aprobó en su última sesión del año el Proyecto 1653, para decretar el 18 de mayo de cada año como el “Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington”, con el objetivo de concienciar a la población sobre el padecimiento de esta enfermedad en niños, jóvenes y adultos.

“Esta medida es de la autoría de los compañeros senadores María de Lourdes Santiago Negrón, Larry Seilhamer Rodríguez y este servidor. Además se contó con la coautoría de los compañeros Antonio Fas Alzamora, Mari Tere González y Ángel 'Chayanne' Martínez. La enfermedad de Huntington es un trastorno en el cual las neuronas en ciertas partes del cerebro se desgastan o se degeneran. La enfermedad se transmite de padres o madres a hijos e hijas”, explicó el senador.

La enfermedad de Huntington es causada por un defecto genético en el cromosoma N.º 4, que hace que una parte del ADN ocurra muchas más veces de las debidas. El defecto se llama repetición CAG. Normalmente, esta sección del ADN se repite de 10 a 28 veces, pero en una persona con la enfermedad de Huntington, se repite de 36 a 120 veces. A medida que el gen se transmite de padres o madres a hijos e hijas, el número de repeticiones tiende a ser más grande.

En Puerto Rico, la enfermedad no es ampliamente conocida, lo que ha implicado dilaciones en el diagnóstico y dificultad en la obtención de servicios. Hay dos formas de la enfermedad de Huntington: la más común es la de aparición en la edad adulta. Las personas con esta forma de la enfermedad generalmente presentan síntomas a mediados de la tercera y cuarta década de sus vidas. Otra forma de la enfermedad de Huntington es la de aparición temprana, que representa un número menor de personas y se inicia en la niñez o en la adolescencia. No existe cura para la enfermedad de Huntington y no hay una forma conocida de detener el empeoramiento de la enfermedad. El objetivo del tratamiento es reducir los síntomas y ayudar a la persona a valerse por sí misma por el mayor tiempo posible. La enfermedad de Huntington causa discapacidad que empeora con el tiempo. Las personas que padecen esta enfermedad generalmente mueren al cabo de 15 a 20 años.

“El Departamento de Salud, en coordinación con el Secretario del Departamento de Estado Rico, así como los organismos y las entidades públicas y los municipios de Puerto Rico, deberán adoptar las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley mediante la organización y celebración de actividades para la conmemoración y promoción del Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington creado al amparo de esta Ley. También se

promoverá la participación de la ciudadanía y de las entidades privadas en las actividades establecidas en dicho día”, finalizó el senador.

XXX