

SENADO DE PUERTO RICO  
SECRETARIA  
RECIBO  
10 DEC 10 PM 2:18



GOBIERNO DE PUERTO RICO

10 de diciembre de 2010

Hon. Thomas Rivera Schatz  
Presidente  
Senado de Puerto Rico  
San Juan, PR

Estimado señor Presidente:

Me place informarle que el día 8 de diciembre de 2010, el Gobernador, Hon. Luis G. Fortuño, aprobó y firmó el Proyecto del Senado 1031, aprobado en la Decimosexta Asamblea Legislativa en su Cuarta Sesión Ordinaria, titulado:

***LEY: Para declarar el mes de agosto de cada año como el "Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico".***

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Philippe A. Mesa Pabón".

Lcdo. Philippe A. Mesa Pabón  
Asesor del Gobernador  
Asuntos Legislativos

**(P. del S. 1031)**

**LEY NUM. 188  
8 DE DICIEMBRE DE 2010**

Para declarar el mes de agosto de cada año como el “Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico”.

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

La distrofia muscular agrupa más de cuarenta y tres (43) desórdenes neuromusculares genéticos caracterizados por la destrucción de la fibra muscular y el sistema nervioso. Estos trastornos varían dependiendo de la edad de diagnóstico de la persona, gravedad y patrón de músculo afectado y género sexual de la persona. Entre sus síntomas se encuentran: debilidad muscular, caídas frecuentes, dificultad subiendo escaleras y problemas levantándose del suelo.

La distrofia muscular afecta a personas en todo el mundo y a todas las razas. Su incidencia varía, y algunas formas son más comunes que otras. Sus formas más comunes en los niños, la distrofia muscular Duchenne, por sí sola afecta aproximadamente 1 de cada 3,500 niños o entre 400 y 600 nacimientos de varones vivos cada año en los Estados Unidos. Algunos tipos de distrofia muscular prevalecen más en ciertos países y regiones del mundo. La mayoría de las distrofias musculares son familiares o sea que hay antecedentes familiares de la enfermedad.

En los Estados Unidos de América, más de un millón de personas se ven afectadas por alguna forma de enfermedad neuromuscular y aproximadamente el cuarenta por ciento (40%) de ellos tienen menos de dieciocho (18) años. En Puerto Rico, a la fecha de agosto de 2009, existían 2,912 casos registrados de personas que padecen alguna de las condiciones neuromusculares, según las cifras brindadas por la Asociación de la Distrofia Muscular, entidad voluntaria de salud, que provee servicios médicos y ortopédicos libres de costo a miles de niños y adultos afectados por dicha condición. De estos casos, hay aproximadamente 900 de menores de edad. Además, conforme a la información suministrada por la Asociación de Distrofia Muscular, anualmente se registran alrededor de cien (100) casos nuevos en Puerto Rico.

La Asociación de la Distrofia Muscular se estableció en el 1972. Su misión consiste en brindarle a los pacientes con las condiciones neuromusculares los servicios y equipos médicos y ortopédicos gratuitos para ayudarlos a lograr una mayor oportunidad de integración en la sociedad.

Dicha asociación, brinda una gran variedad de servicios libres de costo a través de cuatro (4) clínicas de evaluación y seguimiento. Los servicios que ofrece incluyen referidos a especialistas, referidos de terapia y servicios médicos entre los que se encuentran Biopsias, Electrocardiogramas (EKG), Pruebas de Función Pulmonar (PFT), Electromiograma (EMG), Examen de Conducción Nerviosa (NCV), Rayos X y Laboratorios clínicos especializados, así como equipos médicos y ortopédicos. Además la Asociación brinda servicios de apoyo como lo son el Campamento de Verano, conferencias y charlas educativas, grupos de apoyo, transportación a clínicas y materiales educativos.

Anualmente durante el mes de agosto la Asociación de la Distrofia Muscular celebra el mes de la Distrofia Muscular. Durante este mes se llevan a cabo diferentes actividades educativas dirigidas a la concienciación del pueblo sobre la condición.

Esta Asamblea Legislativa entiende prudente y meritorio que se declare el mes de agosto de cada año como “Mes de Concienciación de la Distrofia Muscular”. Así las organizaciones y agencias pertinentes tendrán la oportunidad de preparar diferentes actividades de concienciación a la comunidad durante este mes y ser respaldados por la ciudadanía y otras organizaciones cívicas y educativas.

### **DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

Artículo 1.- Se declara el mes de agosto de cada año como: “Mes de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular en Puerto Rico”.

Artículo 2.- El Gobernador de Puerto Rico, mediante proclama al efecto, exhortará al Pueblo de Puerto Rico a celebrar este mes.

Artículo 3.- La Asociación contra la Distrofia Muscular, el Departamento de Salud, el Departamento de la Familia, el Departamento de Educación, así como cualquier otra institución interesada en esta celebración, se encargarán de difundir información sobre el significado de este evento.

Artículo 4.- Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.