

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1031

11 de agosto de 2009

Presentado por el señor *Arango Vinent*

Referido a la Comisión de Gobierno

LEY

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 hereditarios caracterizados por la destrucción de la fibra muscular. Estos trastornos varían dependiendo de la edad de diagnóstico, gravedad y patrón de músculos afectados. Entre sus síntomas se encuentran: debilidad muscular, caídas frecuentes, dificultad subiendo escaleras y problemas levantándose del suelo.

La distrofia muscular se produce en todo el mundo y afecta a todas las razas. Su incidencia varía, y algunas formas son más comunes que otras. Sus formas más comunes en los niños, las distrofias musculares de *Duchesne* y *Becker*, por sí solas afectan 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 unas 250,000 personas tienen alguna forma de distrofia muscular. En Puerto Rico, existen 2,912 casos registrados de personas que padecen alguna de las condiciones neuromusculares, según las cifras brindadas por la Asociación de la Distrofia Muscular, agencia 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 menores de edad.

La Asociación de la Distrofia Muscular se estableció en el 1972. Su misión consiste en brindarles 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 ofrecen incluyen consultas especializadas, consultas 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. En adición, 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.

Durante el presente mes de agosto la Asociación de la Distrofia Muscular esta celebrando dentro de la organización el mes de la Distrofia Muscular. Durante este mes se están realizando 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:

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

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

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

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