

GOBIERNO DE PUERTO RICO

16^{ta} Asamblea
Legislativa

7^{ma} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 2456

31 de enero de 2012

Presentado por el señor *Martínez Santiago*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para establecer la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno al Síndrome de ‘Prader – Willi y así declarar en la Administración de Seguros de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) como “Niños con Necesidades Especiales” a todos aquellos que padezcan de éste síndrome; ordenar al Departamento de Educación a certificar a los maestros de educación especial como conocedores de esta condición y como tratarla; ordenar al Departamento de Salud a crear y ejercer la política pública, creando un Registro de las personas que padezcan la enfermedad con el fin de llevar estadísticas oficiales de los casos que existan en Puerto Rico; que en los casos severos de “Prader - Willi” en los cuales el paciente se encuentre en avanzado estado de la enfermedad puedan acceder a los dineros disponibles en el Fondo General de Enfermedades Catastróficas del Gobierno de Puerto Rico, y para otros fines.

EXPOSICION DE MOTIVOS

Brindar los mejores servicios de salud a nuestra población es uno de los compromisos más importantes de esta Administración con el Pueblo de Puerto Rico. Por tal razón, en adición a nuestro compromiso de servir a los pacientes y familiares que sufren de enfermedades conocidas, también resulta sumamente importante el identificar, conocer y atender como es debido aquellas condiciones que son de nuevo impacto para nuestra sociedad. Tal es el caso del Síndrome de “Prader – Willi”, enfermedad que actualmente es una desconocida para la mayoría de la ciudadanía puertorriqueña y de la cual se han identificado decenas de casos en la Isla.

El Síndrome de Prader - Willi (SPW) es una alteración genética descrita en el año 1956 por los médicos suizos Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi, en nueve pacientes que presentaban un cuadro clínico de obesidad, talla baja, hipogonadismo, criptorquidia y alteraciones en el aprendizaje tras una etapa de hipotonía muscular pre y posnatal, además de una

discapacidad intelectual de leve a moderada. Este síndrome se debe a problemas genéticos con el cromosoma 15.

Se conoce como síndrome, un complejo conjunto de síntomas y signos significativos, que en determinadas ocasiones puede ser debido en exclusiva a una enfermedad, es por lo general de naturaleza compleja y con diversas causas y manifestaciones. Este síndrome altera el funcionamiento del hipotálamo, una sección del diencefalo cuyas funciones incluyen, entre otras el control del apetito lo que provoca que carezcan de sensación de saciedad. La alimentación de los pacientes con SPW necesita estar supervisada constantemente, además de seguir una dieta estricta.

El síndrome de Prader – Willi, también puede provocar crecimiento y maduración incompleta, facciones características, problemas de comportamiento, dificultades respiratorias, comportamiento obsesivo compulsivo, disfunciones en la temperatura corporal, resistencia al dolor, retraso en el desarrollo del aprendizaje y en dos terceras partes de los casos imposibilidad de vomitar.

Los niños pequeños suelen ser alegres, afectuosos, complacientes y cooperadores hasta que sobre los seis (6) u ocho (8) años se vuelven más rígidos, irritables y emocionalmente más inseguros. Así comienzan a tener conductas como engullir toda la comida disponible, impaciencia, ataques de ira, enfados, distracciones, problemas de comunicación e impulsividad. Además, suelen ser manipuladores, caprichosos y egocéntricos. Suelen tener un tono de voz inadecuado, carecen de amplio vocabulario y tienen limitaciones para construir frases, ya que esto exige creatividad y capacidad de organizar y combinar distintos elementos.

Dado que no existe tratamiento para la cura de la enfermedad, el diagnóstico temprano para la correcta atención a los síntomas es de suma importancia. Las razones básicas del interés en un diagnóstico temprano son: el conocer el previsible proceso que presentará la persona. En ocasiones, existen tratamientos paliativos y el diagnóstico posibilita conocer y anticiparse a las complicaciones que puede presentar la persona con SPW. El administrar la terapia adecuada en el momento oportuno mejorará el pronóstico de la enfermedad.

Igualmente de importante que el tratamiento médico resulta la escolarización e iniciativas que se puedan tomar en el salón de clases. Para la escolarización de alumnos con SPW existen varias alternativas, siendo la más usual y adecuada la escolarización en un centro ordinario, para favorecer así su integración social. Para los estudiantes con SPW es importante la atención

temprana, ya que tienen unas altas capacidades en el aprendizaje y cuanto antes comience el desarrollo de sus capacidades mediante la intervención educativa, mejor será su desarrollo y calidad de vida futura.

Es la intención de esta Asamblea Legislativa, el crear una concientización en nuestro sistema de salud y educativo para establecer la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno al Síndrome de ‘Prader – Willi, y así procurar integrar a los profesionales que intervienen con este tipo de pacientes para que conozcan, tanto las necesidades médicas como las educativas que presentan. Es imprescindible la colaboración de todos estos sectores profesionales para asistir a las familias que con tanto esmero, dedicación y amor desempeñan un papel principal en la salud y educación de sus hijos.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Artículo 1. - Se establece la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno al
2 Síndrome de ‘Prader – Willi y así declarar:
- 3 a) Que la Administración de Seguros de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)
4 incluya como “Niños con Necesidades Especiales” a todos aquellos que
5 padezcan de éste síndrome.
- 6 b) Ordenar al Departamento de Educación a adiestrar y certificar a los maestros
7 de educación especial como concedores de esta condición y como tratarla.
- 8 c) Ordenar al Departamento de Salud a crear un Registro de las personas que
9 padezcan la enfermedad con el fin de llevar estadísticas oficiales de los casos
10 que existan en Puerto Rico.
- 11 d) En los casos severos de “Prader - Willi” en los cuales el paciente se encuentre
12 en avanzado estado de la enfermedad deberán recibir de los dineros disponibles
13 en el Fondo General de Enfermedades Catastróficas del Gobierno de Puerto
14 Rico.

1 Artículo 2. Se autoriza a los Secretarios del Departamento de Salud y el Departamento
2 de Educación a aprobar toda aquella reglamentación necesaria para llevar a cabo lo
3 dispuesto en la presente Ley.

4 Artículo 3. - Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.