

SENADO DE PUERTO RICO

R. del S. 239

16 de marzo de 2009

Presentada por la señora *Arce Ferrer*

Referida a

RESOLUCION

Para expresar nuestra más sincera felicitación y reconocimiento a la Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, en ocasión de celebrar su Décimo Sexta Convención, titulada “Diagnóstico y Tratamiento para Pacientes con el Síndrome Hermansky-Pudlak”, la cual se llevará a cabo del 20 al 22 de marzo de 2009 en Long Island, New York.

EXPOSICION DE MOTIVOS

El Síndrome Hermanski-Pudlak (HPS) es un trastorno genético metabólico que se presenta en forma de albinismo causando problemas de visión, trastorno de sangrado, y fibrosis pulmonar entre otros síntomas. La Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, es una entidad sin fines de lucro que apenas está comenzando a organizarse. Su misión es reunir, distribuir información y orientar sobre el Síndrome Hermanski-Pudlak. De igual forma, esta Organización se dedica a crear conciencia, realizar investigaciones sobre la condición y proveer apoyo a sus miembros y familiares.

Puerto Rico se considera la capital mundial del albinismo, por tal razón, es de suma importancia conocer y educarnos sobre este Síndrome donde alrededor de una de cada mil ochocientas (1,800) personas padece este síndrome. Actualmente, la mayor concentración de personas con este Síndrome se encuentra en el área noroeste de la Isla.

La Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, estará celebrando una convención donde se discutirá el diagnóstico y tratamiento de una condición novel de salud que afecta a nuestros ciudadanos grandemente en comparación con el resto del mundo. De igual forma, se estarán dando a conocer nuevos hallazgos y resultados en relación a esta condición. También contará con la participación de distinguidos médicos expertos en el tratamiento de esta condición y se llevarán a cabo charlas y talleres relacionados a los temas que más aquejan a estos pacientes. Los participantes tendrán la oportunidad de compartir con pacientes de esta condición de todas partes del mundo.

Ante esto, el Senado de Puerto Rico entiende meritorio felicitar y reconocer a la Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, en ocasión de celebrar su Décimo Sexta Convención, titulada “Diagnóstico y Tratamiento para Pacientes con el Síndrome Hermansky-Pudlak”, la cual se llevará a cabo del 20 al 22 de marzo de 2009 en Long Island, New York.

RESUELVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Se extiende la más sincera felicitación y reconocimiento a la Organización
2 Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, en ocasión de celebrar su
3 Décimo Sexta Convención, titulada “Diagnóstico y Tratamiento para Pacientes con el
4 Síndrome Hermansky-Pudlak”, la cual se llevará a cabo del 20 al 22 de marzo de 2009 en
5 Long Island, New York.

6 Sección 2.- Se autoriza a la Senadora Arce Ferrer a viajar a Long Island, Nueva York,
7 con el propósito de participar de la Décimo Sexta Convención que auspicia la Organización
8 Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico.

9 Sección 3.-Esta Resolución comenzará a regir inmediatamente después de su
10 aprobación.