

**SENADO DE PUERTO RICO**

**R. del S. 806**

16 de noviembre de 2009

Presentada por la *senadora Nolasco Santiago*

**RESOLUCION**

Para expresar nuestra más sincera felicitación y reconocimiento a la joven estudiante de doctorado de la Escuela de Medicina de Ponce, Yeidyly Vergne, por su dedicación ejemplar, perseverancia y apoyo a las gestiones que realiza en la Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome en Puerto Rico.

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

La joven estudiante de doctorado en Psicología de la Escuela de Medicina de Ponce, Yeidyly Vergne, de 26 años de edad, es un símbolo de lucha frente a los retos que la vida le ha presentado. Con gran seguridad y confianza en su capacidad intelectual y en la naturaleza de su inteligencia, la señorita Yeidyly Vergne ha vencido innumerables obstáculos para demostrar el potencial de los pacientes que presentan las manifestaciones de la condición de albinismo.

Lo que para otros ha significado un impedimento, para esta joven ha sido inspiración y motivación: su trayectoria académica ejemplifica su esfuerzo y superación llevándola a destacarse en el principal programa doctoral en psicología en la Escuela de Medicina de Ponce. Esta joven presenta pigmentación tanto en la piel como en los ojos y sólo el movimiento oscilatorio en su mirada puede delatar su condición. Yeidyly basa su tesis doctoral en su condición genética con el propósito fundamental de educar y sensibilizar sobre el drama que enfrenta esta comunidad; esta joven padece una de las más raras formas de albinismo, combinado con el Síndrome Hermanski-Pudlak (HPS). Este síndrome 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.

Yeidyly se ha destacado como parte activa de la Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, una entidad sin fines de lucro que apenas está comenzando a organizarse. Esta Institución reúne, distribuye información y orienta sobre el Síndrome Hermanski-Pudlak; de igual forma, se dedica a 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 lo padecen. Actualmente, la mayor concentración de personas con este Síndrome se encuentra en el área noroeste de la Isla.

Este Alto Cuerpo entiende meritorio felicitar y reconocer a esta talentosa joven, por su contribución a la Organización Red Hermanski-Pudlak Syndrome, Capítulo de Puerto Rico, quien celebra su Décimo Sexta Convención, titulada “Diagnóstico y Tratamiento para Pacientes con el Síndrome Hermansky-Pudlak”.

**RESUELVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:**

1            Sección 1.- Se expresa nuestra más sincera felicitación y reconocimiento a la joven  
2 estudiante de doctorado de la Escuela de Medicina de Ponce, Yeidyly Vergne, por su  
3 dedicación ejemplar, perseverancia y apoyo a las gestiones que realiza la Organización Red  
4 Hermanski-Pudlak Syndrome en Puerto Rico.

5            Sección 2. – Copia de esta Resolución, en forma de pergamino, será entregada a la  
6 joven Yeidyly Vergne.

7            Sección 3.- Esta Resolución comenzará a regir inmediatamente después de su  
8 aprobación.