

(P. de la C. 735)

LEY NUM. 28
23 DE MAYO DE 2017

Para decretar el 18 de mayo de cada año, como el “Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington”, con el objetivo de sensibilizar a la población sobre este padecimiento en niños, jóvenes y adultos; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Enfermedad de Huntington es un trastorno en el cual las neuronas en ciertas partes del cerebro se desgastan o se degeneran. La enfermedad se transmite de padres o madres a hijos e hijas. Esta enfermedad es causada por un defecto genético en el cromosoma N.º 4, que hace que una parte del ácido desoxirribonucleico, abreviado como ADN, ocurra muchas más veces de las debidas. El defecto se llama repetición CAG. Normalmente, esta sección del ADN se repite de 10 a 28 veces, pero en una persona con la enfermedad de Huntington, se repite de 36 a 120 veces.

A medida que el gen se transmite de padres o madres a hijos e hijas, el número de repeticiones tiende a ser más grande. Cuanto mayor sea el número de repeticiones, mayor será la posibilidad de que una persona presente síntomas a una edad más temprana. Por lo tanto, como la enfermedad se transmite de padres a hijos, los síntomas se desarrollan a edades cada vez más tempranas. Hay disponibilidad de pruebas genéticas para determinar si una persona es portadora del gen de la enfermedad de Huntington.

Hay dos formas de la enfermedad de Huntington, la más común es la de aparición en la edad adulta. Las personas con esta forma de la enfermedad generalmente presentan síntomas a mediados de la tercera y cuarta década de sus vidas. Otra forma de la enfermedad de Huntington es la de aparición temprana, que representa un número menor de personas y se inicia en la niñez o en la adolescencia.

No existe cura para la enfermedad de Huntington y no hay una forma conocida de detener el empeoramiento de la enfermedad. El objetivo del tratamiento es reducir los síntomas y ayudar a la persona a valerse por sí misma por el mayor tiempo posible. La enfermedad de Huntington causa discapacidad que empeora con el tiempo. Las personas que padecen esta enfermedad generalmente mueren al cabo de 15 a 20 años.

Es importante tener en cuenta que la enfermedad afecta a todas las personas de manera diferente. El número de copias o repeticiones CAG del gen puede determinar la gravedad de los síntomas. Las personas con pocas copias o repeticiones pueden tener

movimientos involuntarios leves y con el pasar del tiempo se experimenta una progresión lenta de la enfermedad. Aquellas con un número mayor de repeticiones pueden resultar gravemente afectadas a una edad temprana. En Puerto Rico, la enfermedad no es ampliamente conocida, lo que ha implicado dilaciones en el diagnóstico y dificultad en la obtención de servicios.

Esta Asamblea Legislativa, en aras de sensibilizar a la población sobre el mencionado padecimiento, decreta el 18 de mayo de cada año, como el “Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington”.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Se decreta el 18 de mayo de cada año como el “Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington”, con el objetivo de sensibilizar a la población sobre este padecimiento en niños, jóvenes y adultos.

Artículo 2.-El Secretario del Departamento de Salud, en coordinación con el Secretario del Departamento de Estado, así como las entidades públicas y los municipios de Puerto Rico, deberán adoptar las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley, mediante la organización y celebración de actividades para la conmemoración y promoción del “Día de la Concienciación de la Enfermedad de Huntington”. También se promoverá la participación de la ciudadanía y de las entidades privadas en las actividades a llevarse a cabo en dicho día.

Artículo 3.-Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.