

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

2^{da.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 608

23 de septiembre de 2021

Presentado por el señor *Soto Rivera*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para declarar el 17 de abril de cada año como el “Día de la Concienciación de la Hemofilia”, con el propósito de educar y concienciar a la ciudadanía sobre esta enfermedad; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Hemofilia es un trastorno de sangrado hereditario en el cuál la sangre no coagula correctamente. Es un padecimiento crónico y progresivo que se caracteriza por presentar hemorragias de forma permanente en el paciente, las cuales se dan de manera repentina. Esto ocurre por la no presencia en la sangre de una proteína esencial se denominada “*Factor de Coagulación*”. Cuando existe un defecto en el factor de coagulación, se forma más lentamente el coágulo que impide el sangrado. Como consecuencia, las lesiones o heridas sangran durante más tiempo del debido. El síntoma recurrente, es la presencia de sangrado, pero que termina afectado otros sistemas del organismo que son vitales para la vida.

La gravedad de la hemofilia se determina por la cantidad de factor de coagulación en la sangre y se describe como leve, moderada o severa. La hemofilia se clasifica en tres niveles, según el porcentaje de factor en la sangre en: Tipo A- deficiencia de Factor VIII, Tipo B- deficiencia de Factor IX y Tipo C- deficiencia XI. La enfermedad

puede provocar sangrado espontáneo en los músculos, órganos y mayormente en las articulaciones.

La hemofilia no es contagiosa y afecta a 1 de cada 10.000 nacidos. Es una enfermedad genética ligada al cromosoma X. Los cromosomas se disponen de dos en dos. Las mujeres tienen 2 cromosomas X. Mientras que los hombres tienen un cromosoma x y un cromosoma Y. Cuando un hombre tiene su cromosoma X afectado, padecerá la enfermedad, mientras que, si una mujer sólo tiene un cromosoma X afectado, será portadora de la misma, pero no desarrolla la enfermedad. Cuando la mujer tenga los dos cromosomas X alterados, padecerá la enfermedad, aunque esta circunstancia es muy poco frecuente. Esto explica que la mayoría de las personas con hemofilia sean hombres.

La otra manera de que la enfermedad se manifieste es cuando ocurre una modificación genética que se presenta de forma espontánea y donde no interviene el factor genético. A este tipo se le denomina hemofilia adquirida. El pronóstico está estrechamente relacionado al grado de complicación de la enfermedad, que puede pasar de leve a muy grave. Hasta ahora no se conoce la cura definitiva, sólo se aplican tratamientos para alcanzar los niveles de coagulación en sangre más idóneos.

El pronóstico está estrechamente relacionado al grado de complicación de la enfermedad, que puede pasar de leve a muy grave. Hasta ahora no se conoce la cura definitiva, sólo se aplican tratamientos para alcanzar los niveles de coagulación en sangre más idóneos.

En Puerto Rico, la “Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado” subraya la importancia de atender las necesidades del cuidado de la salud a través de los servicios que ofrece el Centro de Hemofilia de Puerto Rico en el Hospital Pediátrico para tener una comunidad más educada, saludable y resiliente, donde se fomente la responsabilidad con relación a la calidad de vida de la comunidad.

En virtud de lo antes expuesto, esta Asamblea Legislativa considera meritorio que, en aras de concienciar y educar a la población sobre dicha enfermedad, se decrete el 17 de abril de cada año, como el “Día de la Concienciación sobre la Hemofilia y las condiciones de sangrado”. Al decretarse este día, Puerto Rico se une al esfuerzo mundial del 17 de abril de cada año, el cual tiene como objetivo acercar y unir a la comunidad de trastornos de la coagulación. Dado el fuerte impacto que la pandemia de COVID-19 ha tenido en las personas con trastornos de la coagulación en Puerto Rico y en el mundo entero, es más que necesario concienciar sobre la Hemofilia y el gran impacto que tiene en la vida de los pacientes que padecen esta enfermedad.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Se decreta el 17 de abril de cada año como el “Día de la Concienciación
2 de la Hemofilia”, con el propósito de educar y concienciar a la ciudadanía sobre esta
3 enfermedad en Puerto Rico.

4 Artículo 2.- El Departamento de Estado emitirá una proclama al respecto y el
5 Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, tendrá a su cargo la
6 coordinación y celebración de actividades que promuevan la concienciación sobre la
7 enfermedad de Hemofilia.

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