

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

3^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. C. del S. 299

27 de mayo de 2022

Radicada por los señores *Dalmau Santiago* y *Soto Rivera*

Referida a la Comisión de Salud

RESOLUCIÓN CONJUNTA

Para ordenar al Secretario del Departamento de Salud a establecer un “Protocolo Uniforme para la atención de Pacientes con trastornos sanguíneos y condiciones de sangrado”, a los fines de disponer que todas las facilidades médicas primarias, secundarias, terciarias y supra terciarias en Puerto Rico, sean públicas o privadas, cuenten con un protocolo uniforme adoptado por el Departamento de Salud, para atender a pacientes con estas condiciones; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Los trastornos y las condiciones sanguíneas son trastornos hemorrágicos hereditarios en los que la sangre no se coagula de manera adecuada. Esto puede causar hemorragias tanto espontáneas como después de una operación o de tener una lesión. En la mayoría de las ocasiones el problema principal es la deficiencia de proteína en la sangre. Las personas afectadas pueden experimentar: hematomas recurrentes, sangrados nasales prolongados, sangrado menstrual abundante, sangrado espontáneo y/o prolongado en articulaciones, músculos y órganos, y sangrados prolongados luego de una cirugía o lesión.

Las condiciones de sangrado afectan todas las razas, géneros, y edades. Estas enfermedades son hereditarias y no tienen cura. Se estima que alrededor de 200,000 personas sufren de alguna condición de sangrado en los Estados Unidos. En Puerto

Rico, sin embargo, no se cuenta con información precisa sobre la cantidad de personas que padecen la condiciones, aunque se estima que está cerca de las quinientas (500) personas. Para detectar la hemofilia, muchas personas que tienen o han tenido familiares con la condición, solicitan que a sus bebés varones se les haga una prueba de detección de la enfermedad poco después del nacimiento. La particularidad de realizar la prueba de detección a los hombres surge porque la mutación genética puede ser más común en estos por el cromosoma "x" y el cromosoma "y".

Algunas de las condiciones de sangrado son: hemofilia; von willebrand; deficiencia factor V; deficiencia factor VII; deficiencia factor IX; deficiencia factor X; entre otros.

La gravedad de estas condiciones se determina por la cantidad de factor de coagulación en la sangre y se describe como: leve, moderada o severa. En el caso de la hemofilia, se clasifica en tres niveles, según el porcentaje de factor en la sangre. En el caso de los Tipo A, la deficiencia es de factor VIII; en el caso de los Tipo B, la deficiencia es de factor IX; en el caso de los Tipo C, se trata de la deficiencia XI. La enfermedad puede provocar sangrado espontáneo en los músculos, órganos y mayormente en las articulaciones. Según el Centers for Disease Control and Prevention (CDC, por sus siglas en inglés), la mejor forma de tratar la hemofilia es reemplazar el factor de la coagulación faltante de manera intravenosa. Las modalidades de tratamiento existentes son: concentrados derivados del plasma sanguíneo; concentrados recombinados; DDAVP (acetato de desmopresina); amicar (ácido épsilon aminocaproico); y crioprecipitado.

El miércoles 18 de mayo del 2022, el Senado de Puerto Rico recibió a la Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (APH) quienes han apoyado a cientos de pacientes con condiciones de sangrado y sus familias a través de los años. En medio del proceso de recuperación del país, tras el paso del Huracán María, voluntarios de APH tomaron iniciativa con colaboración de ciertos representantes de la industria para ayudar a la comunidad de condiciones de sangrado. Aún sin un programa de asistencia al paciente formalmente establecido, los voluntarios de la Asociación fueron capaces de

proveer asistencia a varias familias en necesidad. La Asociación reconoció la necesidad de crear un programa formal y apoyó la organización y a sus afiliados a crear un programa de asistencia al paciente en casos de emergencia. En 2020, enfrentado la pandemia del COVID-19, la Asociación inició un programa de ayuda financiera de emergencia para aliviar el sufrimiento de familias durante esta crisis de salud.

Su compromiso con Puerto Rico y los pacientes ciertamente es inigualable, son una red de apoyo que se encarga de educar y empoderar a sus pacientes para que puedan abogar y exigir una atención médica de excelencia con el fin de proveer una mejor calidad de vida. La Asociación ofrece asistencia con los aspectos administrativos del plan de salud; educación de pacientes acerca de su condición y medicamentos; proveen información de planes de asistencia financiera; y dan seguimiento a los pacientes y los médicos.

Con esta Resolución Conjunta, la Asamblea Legislativa de Puerto Rico cumple con una de las solicitudes realizadas por la Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (APH) y ordenar al secretario del Departamento de Salud a establecer un Protocolo de Pacientes con trastornos sanguíneos y condiciones de sangrado, a los fines de disponer que todas las facilidades médicas primarias, secundarias, terciarias y supra terciarias en Puerto Rico, sean públicas o privadas, cuenten con un protocolo uniforme adoptado por el Departamento, para atender a pacientes con estas condiciones.

RESUÉLVESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Sección 1.- Ordenar al Secretario del Departamento de Salud a establecer un
- 2 “Protocolo Uniforme para la atención de Pacientes con trastornos sanguíneos y
- 3 condiciones de sangrado”, a los fines de disponer que todas las facilidades médicas
- 4 primarias, secundarias, terciarias y supra terciarias en Puerto Rico, sean públicas o
- 5 privadas, cuenten con un protocolo uniforme adoptado por el Departamento de Salud,
- 6 para atender a pacientes con estas condiciones; como parte de la adopción de este

1 Protocolo, el Departamento de Salud deberá establecer actividades conducentes para
2 orientar a las distintas facilidades hospitalarias sobre la importancia de la adopción del
3 protocolo en sus respectivas salas y la atención inmediata a pacientes con condiciones
4 de sangrado.

5 Sección 2.- A través de esta Resolución Conjunta, la Asamblea Legislativa
6 reafirma su compromiso con los pacientes de trastornos y condiciones sanguíneas. A
7 tales efectos, se establece como requisito que toda facilidad hospitalaria en Puerto Rico,
8 debe contar con el “Protocolo Uniforme para la atención de Pacientes con trastornos
9 sanguíneos y condiciones de sangrado” que deberá adoptar el Departamento de Salud.

10 Sección 3.- El secretario del Departamento de Salud tendrá un término no mayor
11 de cuarenta y cinco (45) días luego de aprobada esta Resolución Conjunta para adoptar
12 el “Protocolo Uniforme para la atención de Pacientes con trastornos sanguíneos y
13 condiciones de sangrado. Será responsabilidad del Departamento de Salud actualizar y
14 velar por el cumplimiento del protocolo ordenado en esta Resolución Conjunta”

15 Sección 4.- El Departamento de Salud rendirá a la Asamblea Legislativa a través
16 de las Secretarías de ambos Cuerpos Legislativos un informe detallado sobre el estado,
17 efectividad y progreso de la adopción del protocolo uniforme en las distintas
18 instituciones hospitalarias. El primer informe deberá ser presentado a los sesenta (60)
19 días de aprobada esta Resolución Conjunta. El Departamento de Salud proveerá
20 informes subsiguientes no más tarde de treinta (30) días después de la culminación de
21 cada año fiscal.

- 1 Sección 5.- Esta Resolución Conjunta comenzará a regir inmediatamente de su
- 2 aprobación.