

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{ma}. Asamblea
Legislativa

3^{ra}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. del S. 607

27 de mayo de 2022

Presentada por el señor *Dalmau Santiago y Soto Rivera*

Referida a la Comisión de Asuntos Internos

RESOLUCIÓN

Para ordenar a la Comisión de Salud a realizar una investigación sobre los pacientes con trastornos sanguíneos y condiciones sanguíneas, a los fines de conocer, pero sin limitarse a: cuántas personas padecen la condición; programas que brindan servicios a los pacientes con estos trastornos; qué tipo de servicios brindan estos; cuántos doctores y especialistas hay en Puerto Rico que traten a pacientes con dichos padecimientos y los servicios que cubren los planes médicos actuales para estos.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario en el cual la sangre no coagula de manera adecuada. Esto puede causar hemorragias por haber tenido una lesión, luego de haberse practicado una operación o, incluso, de manera espontánea. 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 estos trastornos, 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. De hecho, en la mayoría de los casos, 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 varones 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 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 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) 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.

En el caso de la condición *von willebrand* esta fue nombrada por el doctor que la descubrió, el Dr. Eric Von Willebrand. Esta proteína protege y transporta el factor VII. También permite que las plaquetas se adhieran entre ellas y a los vasos sanguíneos. La enfermedad es hereditaria o adquirida y se diagnostica con pruebas especializadas de laboratorio. Se clasifica en tres tipos: tipo 1 que es el más común y tiene deficiencia en cantidad de *von willebrand* en la sangre y en algunos casos, de factor 8; el tipo 2, que

tiene 4 subtipos y se basa en que el factor no funciona como debería; y el tipo 3 que es la forma más severa, pacientes de este tipo producen bien poco o ningún factor *von willebrand*. Las opciones de tratamiento para esta condición son: la desmopresina que sube los niveles de factor en la sangre (se receta como spray nasal o como infusión); mediante la tranexamic acid (lysteda) que ayuda a que el coágulo se tarde en descomponerse; con amicar, que ayuda a detener sangrados y a través del reemplazo del factor *von willebrand*.

Este Senado del Estado Libre Asociado reafirma su compromiso con los pacientes que sufren trastornos sanguíneos y condiciones sanguíneas y desea precisar sobre la cantidad de pacientes que sufren esta condición; los programas que brindan servicios a los pacientes con estos trastornos, los servicios que se brindan a estos, la cantidad de doctores y especialistas en Puerto Rico que traten a pacientes con dichos padecimientos y los servicios que cubren los planes médicos en la actualidad. Todo ello, de manera tal que los pacientes reciban atención médica de excelencia que les permita una mejor calidad de vida.

RESUÉLVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Ordenar a la Comisión de Salud del Senado del Estado Libre
2 Asociado de Puerto Rico (en adelante, "Comisión") realizar una investigación sobre los
3 pacientes con trastornos sanguíneos y condiciones sanguíneas, a los fines de conocer,
4 pero sin limitarse a: cuántas personas padecen la condición; programas que brindan
5 servicios a los pacientes con estos trastornos; qué tipo de servicios brindan estos;
6 cuántos doctores y especialistas hay en Puerto Rico que traten a pacientes con dichos
7 padecimientos y los servicios que cubren los planes médicos actuales para estos.

8 Sección 2.- La Comisión podría celebrar vistas públicas; citar funcionarios y
9 testigos; requerir información, documentos y objetos; y realizar inspecciones oculares a

1 los fines de cumplir con el mandato de esta Resolución, de conformidad con el Artículo
2 31 del Código Político de Puerto Rico de 1902.

3 Sección 3.- La Comisión rendirá informes parciales con sus hallazgos y
4 recomendaciones durante el término de la Decimonovena Asamblea Legislativa. El
5 primer de estos informes será presentado dentro de los noventa (90) días, contados a
6 partir de la aprobación de esta Resolución. La Comisión rendirá un informe final que
7 contenga los hallazgos, conclusiones y recomendaciones antes de finalizar la Cuarta
8 Sesión Ordinaria de la Decimonovena Asamblea Legislativa.

9 Sección 4.- Esta Resolución comenzará a regir inmediatamente después de su
10 aprobación.