

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

20^{ma} Asamblea
Legislativa

1^{ra} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. C. del S. 39

1 de abril de 2025

Presentada por el señor Dalmau Santiago

Referida a la Comisión de Salud

RESOLUCIÓN CONJUNTA

Para ordenar al 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 instalaciones de servicios de salud primaria, secundaria, terciaria y supra terciaria en Puerto Rico, ya 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 o prolongado en articulaciones, músculos y órganos, y sangrados prolongados luego de una cirugía o lesión.

Las condiciones de sangrado no discriminan por razón de razas, géneros y edades. Estas enfermedades son hereditarias y hasta el momento no se ha identificado una cura.

Se estima que alrededor de doscientas mil (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 de alguna condición de sangrado, 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 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 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, 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.

La Asociación de Hemofilia y Condiciones de Sangrado (APH) es una organización que se ha destacado en apoyar 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 la iniciativa con la 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 APH proveyeron asistencia a varias familias en necesidad. La APH 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 el 2020, enfrentando la pandemia del COVID-19, la APH 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 promover el apoderamiento 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 APH 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 ordena 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 instalaciones de servicios de salud primaria, secundaria, terciaria y supra terciaria en Puerto Rico, ya 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 Departamento de Salud a establecer un “Protocolo Uniforme
- 2 para la atención de Pacientes con trastornos sanguíneos y condiciones de sangrado”, a
- 3 los fines de disponer que todas las instalaciones de servicios de salud primaria,

1 secundaria, terciaria y supra terciaria en Puerto Rico, ya sean públicas o privadas,
2 cuenten con un protocolo uniforme adoptado por el Departamento de Salud, para
3 atender a pacientes con estas condiciones; como parte de la adopción de este Protocolo,
4 el Departamento de Salud deberá establecer actividades conducentes para orientar a las
5 distintas instalaciones hospitalarias sobre la importancia de la adopción del protocolo
6 en sus respectivas salas y la atención inmediata a pacientes con condiciones de
7 sangrado.

8 Sección 2.- A través de esta Resolución Conjunta, la Asamblea Legislativa reafirma
9 su compromiso con los pacientes de trastornos y condiciones sanguíneas. A tales
10 efectos, se establece como requisito que toda instalación hospitalaria en Puerto Rico
11 cuente con el “Protocolo Uniforme para la atención de Pacientes con trastornos
12 sanguíneos y condiciones de sangrado” que adopte el Departamento de Salud.

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

18 Sección 4.- El Departamento de Salud rendirá a la Asamblea Legislativa a través de
19 las Secretarías de ambos Cuerpos Legislativos un informe detallado sobre el estado,
20 efectividad y progreso de la adopción del protocolo uniforme en las distintas
21 instituciones hospitalarias. El primer informe deberá ser presentado a los sesenta (60)
22 días de aprobada esta Resolución Conjunta. El Departamento de Salud proveerá

1 informes subsiguientes no más tarde de treinta (30) días después de la culminación de
2 cada año fiscal.

3 Sección 5.- Esta Resolución Conjunta comenzará a regir inmediatamente de su
4 aprobación.