

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma}. Asamblea
Legislativa

4^{ta}. Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1386

3 de agosto de 2026

Presentado por la señora *Barlucea Rodríguez*

Referido a las Comisiones de Gobierno; y de Salud

LEY

Para crear la “Ley para la Protección Integral de las Personas con Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico”; establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico; definir las obligaciones generales de las agencias de gobierno en materia de salud, educación, prohibición de discrimen en el empleo, recopilación de datos, fomento de la investigación, y campañas de información y sensibilización; crear un Comité Interagencial sobre Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak; y derogar la Ley Núm. 109-2022.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Asamblea Legislativa de Puerto Rico reconoce que el albinismo y el síndrome de Hermansky-Pudlak (SHP) son trastornos genéticos congénitos que, conforme a la evidencia científica más reciente y a los estándares internacionales de derechos humanos, pueden constituir discapacidades que requieren atención diferenciada en los ámbitos de la salud, la educación, el empleo y la protección social.

Esta realidad científica y social debe ser examinada a la luz de las garantías fundamentales consagradas en la Constitución de Puerto Rico, particularmente en su Artículo II, Sección 1, el cual proclama que “[l]a dignidad del ser humano es inviolable” y que “[t]odos los hombres son iguales ante la Ley”. Esta cláusula impone al Estado la obligación no solo de abstenerse de discriminar, sino también de adoptar medidas

positivas para que todas las personas, incluidas aquellas con condiciones genéticas como el albinismo y el síndrome de Hermansky-Pudlak, puedan disfrutar de sus derechos en condiciones de igualdad real y efectiva.

Asimismo, la Sección 8 del Artículo II de nuestra Carta Magna garantiza la protección de toda persona contra ataques abusivos a su honra, reputación, vida privada y familiar. Las personas con este tipo de condiciones genéticas enfrentan con frecuencia manifestaciones de estigma, discriminación, burlas y acosos basados en sus características físicas visibles, así como a la exposición no consentida de datos relativos a su condición de salud. Esta realidad impone al Estado a deber de adoptar medidas afirmativas dirigidas a salvaguardar su dignidad, honra e integridad personal.

De otra parte, la Sección 7 del Artículo II reconoce como derechos fundamentales la vida, la libertad y el disfrute de la propiedad. Estas garantías constitucionales no solo exigen la protección de tales derechos frente a intervenciones indebidas, sino que también facultan al Estado a adoptar legislación y desarrollar políticas públicas encaminadas a asegurar que todas las personas con condiciones genéticas como el albinismo y el síndrome de Hermansky-Pudlak puedan desenvolverse plena y pacíficamente en nuestra sociedad con dignidad, igualdad y seguridad. Esto se traduce en la necesidad de garantizar acceso efectivo a servicios de salud preventivos y curativos, incluyendo la fotoprotección adecuada, atención dermatológica y oftalmológica especializada, diagnóstico y manejo oportuno de la diátesis hemorrágica, la fibrosis pulmonar y otras complicaciones asociadas al síndrome de Hermansky-Pudlak, a fin de proteger la vida y la salud de esta población.

Nuestra Constitución, en la Sección 18 del Artículo II, reconoce el derecho de toda persona a una educación que desarrolle plenamente su personalidad y fortalezca el respeto a los derechos humanos. Esta disposición, en armonía con la legislación de educación especial, requiere que los niños, niñas y jóvenes con albinismo y con Síndrome de Hermansky-Pudlak reciban una educación pública gratuita y apropiada, con los apoyos, acomodos razonables y servicios relacionados necesarios para compensar la

discapacidad visual, la sensibilidad a la luz y las limitaciones médicas que puedan afectar su rendimiento escolar y su participación plena en la vida académica.

En ese contexto, la presente Ley persigue diseñar una política pública dirigida a la inclusión, salud, educación y protección social de las personas con condiciones genéticas como el albinismo y las raras o poco frecuentes, como el Síndrome de Hermansky-Pudlak, cuya alta prevalencia en Puerto Rico ha sido ampliamente documentada en la literatura científica. Estudios genéticos y clínicos desarrollados por el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico y por instituciones colaboradoras en los Estados Unidos de América, incluyendo los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), han demostrado que el Síndrome de Hermansky-Pudlak, en particular los subtipos HPS1 y HPS3, constituyen una de las principales formas de albinismo sindrómico de alta prevalencia en Puerto Rico, concentrándose en ciertas regiones geográficas. La condición está asociada a complicaciones potencialmente graves como hemorragias perioperatorias, menstruaciones excesivas, fibrosis pulmonar intersticial con insuficiencia respiratoria progresiva y colitis granulomatosa con sangrado intestinal.

En el ámbito internacional, la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de la Clasificación Internacional de Enfermedades en su 11^a revisión (CIE-11), identifica el albinismo oculocutáneo bajo el código LD50 como un grupo de trastornos genéticos caracterizados por una producción reducida o ausente de melanina en la piel, el cabello y los ojos, lo que se asocia a alteraciones en el desarrollo de la retina y de las vías ópticas que ocasionan baja agudeza visual, nistagmo, fotofobia y otros defectos de la visión. El Síndrome de Hermansky-Pudlak se reconoce internacionalmente como un trastorno autosómico recesivo poco frecuente que combina albinismo oculocutáneo, un defecto en los gránulos densos de las plaquetas que ocasiona diátesis hemorrágica, y en determinados subtipos, fibrosis pulmonar progresiva, enfermedad inflamatoria intestinal tipo colitis granulomatosa y otras manifestaciones sistémicas.

En Puerto Rico, la combinación de un clima tropical con alta radiación ultravioleta y la ausencia o reducción significativa de melanina en las personas con albinismo y SHP

se traduce en un riesgo marcadamente elevado de cáncer de piel y otras lesiones cutáneas graves, lo cual afecta directamente su derecho constitucional a la vida, a la salud y al bienestar general. Además, las alteraciones oftalmológicas asociadas al albinismo conllevan una discapacidad visual que puede limitar sustancialmente actividades mayores de la vida tales como ver, aprender, desplazarse de forma segura, acceder a información escrita y digital, y desempeñarse en el ámbito laboral. Estas limitaciones, si no se atienden con apoyos adecuados, comprometen el derecho a la igualdad de oportunidades que garantiza la Constitución de Puerto Rico.

La Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas ha aprobado resoluciones específicas sobre las personas con albinismo, tales como A/RES/69/170 y A/RES/72/143, en las cuales se reconoce la necesidad de proteger sus derechos humanos, garantizar el acceso a la salud, promover la educación inclusiva, combatir el estigma y la discriminación, y adoptar políticas públicas específicas. El Consejo de Derechos Humanos de la ONU ha creado la figura del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo, cuyas recomendaciones incluyen la adopción de medidas legislativas y administrativas que aseguren el acceso a protectores solares, servicios de salud adecuados, educación inclusiva y campañas de sensibilización.

La experiencia cotidiana de las personas con albinismo y con Síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico evidencia que la protección constitucional y legal existente no siempre se traduce en garantías efectivas. Persisten brechas significativas en el acceso a servicios especializados de salud, a protectores solares como producto esencial, a una educación verdaderamente inclusiva con apoyos para baja visión y condiciones médicas complejas, y a oportunidades de empleo con ajustes razonables. Además, la falta de políticas específicas y coordinadas dificulta la recopilación de datos confiables, la investigación científica y la planificación de servicios adecuados, en contradicción con el mandato constitucional de promover el bienestar general y proteger la dignidad humana.

Por todo lo anterior, y en fiel cumplimiento de los mandatos de la Constitución de Puerto Rico, esta Asamblea Legislativa entiende que es impostergable aprobar legislación para la protección integral de las Personas con Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1. - Título. -

2 Esta Ley se conocerá como “Ley para la Protección Integral de las Personas con
3 Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico”.

4 Artículo 2. - Política Pública.

5 Se declara política pública del Gobierno de Puerto Rico:

6 (a) Reconocer que el albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no
7 sindromáticas, y el Síndrome de Hermansky-Pudlak son condiciones genéticas que
8 puedan constituir discapacidades cuando limitan sustancialmente una o más
9 actividades mayores de la vida, tales como la visión, la movilidad, la capacidad para
10 trabajar o estudiar en condiciones de exposición a la luz solar, o cuando las
11 complicaciones médicas asociadas restringen la participación plena y efectiva en la
12 sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

13 (b) Garantizar a las personas con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas
14 y no sindromáticas, y con Síndrome de Hermansky-Pudlak la ausencia de discrimen, la
15 igualdad de oportunidades y el acceso a los recursos necesarios para el ejercicio efectivo
16 de sus derechos en los ámbitos de la salud, la educación, el empleo, la vivienda, el
17 transporte, la cultura, la recreación y la participación comunitaria.

(c) Adoptar medidas legislativas, administrativas y de cualquier otra índole, basadas en la evidencia científica y en las recomendaciones de los organismos internacionales de derechos humanos, para eliminar las barreras que enfrentan las personas con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y con Síndrome de Hermansky-Pudlak para así promover su plena inclusión social.

Artículo 3. – Obligaciones generales de las agencias de gobierno.

Ninguna agencia podrá discriminar, directa o indirectamente, contra una persona por razón de albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, o Síndrome de Hermansky-Pudlak, ya sea real o percibida, en el ofrecimiento de sus servicios, en la contratación, en la elegibilidad a programas o en cualquier otra acción gubernamental.

Todas las agencias estarán obligadas a proveer acomodos razonables y asegurar la accesibilidad de sus programas, servicios e instalaciones a las personas con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y con Síndrome de Hermansky-Pudlak, particularmente en lo relativo a:

(1) Condiciones de iluminación y protección contra la radiación ultravioleta;

(2) Materiales impresos o digitales accesibles para personas con baja visión;

(3) Horarios y condiciones compatibles con sus necesidades médicas, incluyendo visitas médicas y manejo de complicaciones hematológicas, pulmonares o gastrointestinales, entre otras.

Las agencias adoptarán o enmendarán sus reglamentos internos para implementar las disposiciones de esta Ley en un término no mayor de doce (12) meses a partir de su vigencia.

Artículo 4. - Salud - Acceso a diagnóstico, tratamiento y seguimiento médico.

El Departamento de Salud, en coordinación con la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES) y con las aseguradoras y/u organizaciones privadas de servicios de salud, velarán por que las personas con sospecha o diagnóstico de albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, o Síndrome de Hermansky-Pudlak tengan acceso oportuno, continuo y sin discriminación a:

(a) Evaluación y seguimiento, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y ayudas técnicas medicamente necesarias sin necesidad de referido previo a un especialista;

(b) Evaluación y seguimiento oftalmológico especializado, incluyendo acceso a servicios de baja visión y ayudas ópticas;

(c) Evaluación y seguimiento dermatológico para la prevención, detección temprana y tratamiento de lesiones precancerosas y cáncer de piel;

(d) En el caso del Síndrome de Hermansky-Pudlak, evaluación y seguimiento por hematología, neumología, gastroenterología y genética médica, según sea clínicamente indicado;

(e) Servicios de rehabilitación visual, consejería genética y apoyo psicosocial, según disponibilidad de recursos.

Será responsabilidad del Departamento de Salud integrar al albinismo y sus variantes sindrómicas en su sistema de vigilancia, registro y planificación de servicios.

Artículo 5.- Administración de Servicios de Salud (ASES).

Será responsabilidad de la Administración de Servicios de Salud incluir en su cubierta especial la evaluación, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, rehabilitación y ayudas técnicas medicamente necesarias sin referido previo a un especialista.

Artículo 6.- Identificación, evaluación y servicios educativos.

El Departamento de Educación garantizará que los estudiantes con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, o con Síndrome de Hermansky-Pudlak sean identificados y evaluados de manera temprana, en coordinación con los padres, madres o encargados y los proveedores de salud, para determinar su elegibilidad a servicios de Educación Especial conforme a la IDEA y las leyes y reglamentos de Puerto Rico, o a acomodados bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 de los Estados Unidos de América.

Las evaluaciones deberán atender específicamente:

(1) La discapacidad visual y sus implicaciones en la lectura, el acceso a la pizarra, el uso de materiales impresos y/o digitales y la orientación y movilidad;

(2) La sensibilidad a la luz (fotofobia) y la necesidad de adaptar la iluminación, la ubicación en el salón de clases y las actividades al aire libre;

(3) En el caso del Síndrome de Hermansky-Pudlak, las posibles limitaciones derivadas de la diátesis hemorrágica, la fibrosis pulmonar u otras complicaciones sistémicas.

Artículo 7. – Acomodos razonables en el entorno educativo.

El Departamento de Educación y las instituciones de educación superior públicas y privadas deberán proveer, entre otros, los siguientes acomodados razonables a estudiantes con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, o con Síndrome de Hermansky-Pudlak, según recomendación profesional:

(a) Materiales impresos en letras grandes, alto contraste u otros formatos accesibles, incluyendo equipos y tecnologías que proporcionen asistencia o apoyo, a personas con discapacidad visual;

(b) Ubicación preferente en el salón de clase que favorezca la visibilidad y minimice el deslumbramiento;

(c) Ajustes en la iluminación (uso de cortinas, filtros, lámparas indirectas, etc.);

(d) Adaptación de actividades al aire libre para reducir la exposición a la radiación ultravioleta, incluyendo horarios adecuados y disponibilidad de áreas sombreadas;

(e) Flexibilidad razonable para atender citas médicas y períodos de recuperación relacionados con complicaciones médicas del Síndrome de Hermansky-Pudlak.

(f) Autorización para el uso de sombrero, gafas oscuras, bloqueador solar y ropa protectora cuando así lo requiera el estudiante y sea recomendado por un médico generalista.

Artículo 8. – Prohibición de discrimen en el empleo.

Ningún patrono público o privado podrá negarse a contratar, despedir, limitar ascensos u oportunidades de adiestramiento, o aplicar condiciones laborales desiguales por razón de que una persona tenga albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, o Síndrome de Hermansky-Pudlak, o se perciba que la tiene.

1 El Departamento del Trabajo y Recursos Humanos incorporará expresamente, en
2 sus materiales de educación y en sus esfuerzos de fiscalización de las leyes laborales y
3 anti-discrimen, la protección de las personas con albinismo y con Síndrome de
4 Hermansky-Pudlak.

5 Artículo 9. – Acomodos razonables en el lugar de trabajo.

6 Los patronos estarán obligados a proveer, cuando así se requiera y no constituya
7 una carga indebida, acomodos razonables que permitan a las personas con albinismo y
8 con Síndrome de Hermansky-Pudlak desempeñar las funciones esenciales de su puesto,
9 tales como:

10 (a) Ajustes en la iluminación del área de trabajo y provisión de filtros, pantallas o
11 cortinas para reducir el deslumbramiento;

12 (b) Adaptación o redistribución razonable de tareas que impliquen exposición
13 prolongada y directa al sol, cuando ello represente un riesgo significativo para la salud
14 de la persona;

15 (c) Provisión o autorización de tecnología que proporcione ayudas ópticas para
16 personas con baja visión;

17 (d) Flexibilidad razonable para acudir a citas médicas relacionadas con la
18 condición y para periodos de recuperación razonables.

19 Artículo 10. – Recopilación de datos y vigilancia.

20 El Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos, adscrito al Departamento de
21 Salud, y respetando la confidencialidad y las leyes de privacidad de información de
22 salud, fomentará la recopilación, análisis y publicación de datos estadísticos agregados

sobre la prevalencia de albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico, así como sobre las principales necesidades de salud asociadas.

Se establecerá un sistema longitudinal de recopilación y análisis de datos sobre personas con albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak integrado con los sistemas de vigilancia epidemiológica existentes, que permita evaluar resultados de salud, acceso a servicios y efectividad de la política pública.

El Registro incluirá al menos, información agregada sobre subtipo clínico o genético, municipio de residencia, edad, acceso a dermatología, acceso a oftalmología o baja visión, uso de bloqueador solar cubierto, complicaciones mayores y utilización de servicios. El Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos, adscrito al Departamento de Salud, presentará anualmente un informe con los resultados, el cual será remitido al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.

La información recopilada se utilizará exclusivamente para la planificación de servicios, el diseño de políticas públicas, la evaluación de la efectividad de los programas y la promoción de investigación científica sobre estas condiciones.

Artículo 11. – Fomento de la investigación.

El Gobierno de Puerto Rico fomentará la investigación sobre albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak a través de:

(a) La promoción de convenios y alianzas entre las agencias gubernamentales, la Universidad de Puerto Rico, otras instituciones académicas locales e internacionales y organizaciones de la sociedad civil;

(b) La facilitación de la participación informada y voluntaria de personas con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y Síndrome de Hermansky-Pudlak en estudios clínicos, genéticos y de salud pública, con las debidas salvaguardas éticas;

(c) El apoyo, dentro de las disponibilidades presupuestarias, a proyectos de investigación que busquen mejorar los diagnósticos, tratamientos y la calidad de vida de esta población.

Artículo 12.- Comité Interagencial sobre Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak.

Se crea el Comité Interagencial sobre Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak, adscrito a la Oficina de la Defensoría de las Personas con Impedimentos, el cual estará compuesto, como mínimo, por representantes con poder decisional de:

(1) El Departamento de Educación;

(2) el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos;

(3) la Universidad de Puerto Rico representada por el Rector(a) del Recinto de Ciencias Médicas;

(4) la Oficina de Protección y Defensa de las Personas con Impedimentos (OPDPI);

(5) Procurador del Paciente;

(6) la Defensoría de las Personas con Impedimentos; y

(7) al menos dos personas de dos (2) organizaciones de la sociedad civil que representen a personas con albinismo y/o Síndrome de Hermansky-Pudlak.

Artículo 13. - El Comité tendrá las siguientes funciones:

(1) Coordinar la implementación de esta Ley entre las distintas agencias;

(2) Proponer reglamentos, protocolos y políticas adicionales;

(3) Evaluar periódicamente la efectividad de las medidas adoptadas y recomendar ajustes;

(4) Presentar un informe anual a la Asamblea Legislativa y a la Oficina de la Gobernadora o el Gobernador, que incluya datos, logros, retos y recomendaciones.

Artículo 14. - Campañas de información y sensibilización.

El Comité Interagencial sobre Albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak en coordinación con la Defensoría de las Personas con Impedimentos, el Procurador del Paciente, el Departamento de Salud, el Departamento de Educación y otras agencias pertinentes, desarrollará, dentro de las disponibilidades presupuestarias, campañas de información pública dirigidas a:

(1) Conmemorar el 13 de junio de cada año como el “Día Internacional de la Sensibilización del Albinismo”, establecido en el 2014 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, con el propósito de difundir información sobre las iniciativas adoptadas en Puerto Rico para promover y proteger los derechos humanos de las personas con albinismo, incluidas las medidas destinadas a aumentar la conciencia y la comprensión del albinismo.

(2) Para la campaña de información se incluirá consejos médicos reales sobre cómo cuidar la piel y los ojos frente al clima tropical de la Isla.

(3) Se educará a la población para eliminar el acoso escolar, los mitos falsos sobre la condición del albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y el Síndrome de Hermansky-Pudlak y la discriminación laboral.

(4) La campaña de sensibilización deberá ser de la más alta calidad científica y con un enfoque de derechos humanos.

(5) Difundir información veraz sobre la naturaleza genética y no contagiosa del albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y del Síndrome de Hermansky-Pudlak;

(6) Resaltar la importancia de la fotoprotección, la vigilancia dermatológica y el manejo adecuado de la discapacidad visual y de las complicaciones médicas asociadas de las personas con albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak;

(7) Promover el respeto a la diversidad física y funcional y prevenir la estigmatización, el discrimen y el acoso de las personas con albinismo, incluyendo variantes sindromáticas y no sindromáticas, y el Síndrome de Hermansky-Pudlak.

(8) En el diseño de dicha campaña se tomarán en consideración las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, de la Organización de las Naciones Unidas y, en particular, del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo.

Artículo 15. – Reglamentación.

Las agencias concernidas adoptarán o enmendarán los reglamentos necesarios, contando con la mayor participación ciudadana posible, para la cabal implementación de esta Ley en un término no mayor de doce (12) meses contados a partir de su vigencia.

1 Artículo 16. - Cláusula Derogatoria.

2 Se deroga la Ley Núm. 109-2022.

3 Artículo 17. - Separabilidad

4 Si cualquier artículo, inciso, oración o parte de esta Ley fuere declarado

5 inconstitucional o nulo por un tribunal con jurisdicción, el resto de las disposiciones

6 conservará su validez y continuará en pleno vigor y efecto.

7 Artículo 18. - Vigencia

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