

LEY

Para declarar el día 25 de octubre de cada año, como el "Día de Concienciación sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia en Puerto Rico", con el propósito de crear conciencia y entendimiento sobre esta condición al pueblo puertorriqueño; y para otros fines.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En 2011, la Asamblea General de la Fundación Internacional para la Espina Bífida y la Hidrocefalia (IFSBH, por sus siglas en Inglés) designó la fecha del 25 de octubre de cada año, como el "Día Mundial de la Espina Bífida e Hidrocefalia". Esta designación, sirve como instrumento a nivel internacional para dar a conocer en mayor profundidad las causas, alcances y efectos de esta condición, así como un imperativo para lograr la meta de justicia social para este sector.

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural, en la cual las láminas de una o más vértebras no se terminan de formar. Como consecuencia, se crea una abertura en la vértebra. También se pueden producir daños en la médula espinal y en la columna. Existen varias modalidades de esta condición, a saber:

1. Espina bífida oculta: es la variante más leve y consiste en una abertura en una o más vértebras. Al tratarse de un orificio bien pequeño, no afecta la médula espinal ni ramificaciones nerviosas. Por lo general, no hay efectos mayores, ni se requiere tratamiento específico.
2. Espina bífida manifiesta: es una abertura en una o más vértebras. En este caso, la abertura en la vértebra es más grande que la oculta. Esta modalidad a su vez se subdivide en dos tipos:
 - a. Meningocele: es considerado el tipo menos frecuente. La abertura en la vértebra es lo suficientemente grande como para que se salgan las meninges (cubierta protectora que rodea la médula espinal). Lo anterior provoca que el infante nazca con una membrana en forma de saco que cubrirá esas meninges. Por lo anterior, su manejo requiere una cirugía de espalda.
 - b. Mielomeningocele: es el tipo más severo y frecuente de espina bífida. Se produce cuando una porción de la médula espinal sobresale a través del agujero en la vértebra y la espalda. El infante nacerá con una membrana en forma de saco que cubrirá la porción

la médula espinal y las raíces nerviosas. En algunos casos, la membrana o saco se compone de piel o una cubierta fina; en otros, los tejidos y nervios están expuestos. Los que sufren esta variante, experimentan incapacidades motrices permanentes y graves daños neuronales. Las características más frecuentes de esta variante son:

- i. Debilidad muscular en el área inferior de la lesión a causa del daño en la médula espinal.
- ii. Insensibilidad total o parcial en el área inferior de la lesión a causa del daño en la médula espinal.
- iii. Incontinencia de intestino y vejiga (pobre control de esfínteres).
- iv. Un setenta por ciento (70%) de los pacientes con espina bífida manifiesta, desarrolla hidrocefalia. La condición de hidrocefalia consiste de la acumulación excesiva de fluido cefalorraquídeo o fluido cerebro espinal (FCE) en la cabeza.

Para tratar las diversas variantes de las condiciones de espina bífida e hidrocefalia, se ha identificado que resulta indispensable contar con los servicios médicos de las siguientes ramas de la medicina: neurocirugía, fisioterapia, ortopedia, urología, nefrología, pediatría, oftalmología y neurología, entre otras. Además, es importante contar con servicios de intervención temprana, asistencia tecnológica, educación especial y rehabilitación vocacional.

Según estudios realizados en Europa, Estados Unidos y Puerto Rico, se estima que el costo de tratamiento de un paciente con mielomeningocele e hidrocefalia, desde que nace hasta los veintiún (21) años de edad, ronda los seiscientos mil dólares (\$600,000.00). Sobre prevalencia, las estadísticas reflejan que para el año 1994, aproximadamente dos (2) de cada mil (1,000) nacimientos presentaban un defecto del tubo neural. Actualmente, la proporción es de aproximadamente uno (1) por cada mil (1,000). Es decir, la incidencia ha disminuido en los pasados veinte (20) años.

No obstante lo anterior, en Puerto Rico contamos con profesionales comprometidos, tanto a nivel público como privado, cuya intervención ha sido fundamental para la calidad de vida de esta población. Tanto así, que en la actualidad, abundan pacientes de más de cincuenta (50) años de edad, cuya existencia se desarrolla de forma funcional y productiva. De ahí que llenen de orgullo y esperanza al personal que interviene con ellos, así como a sus familias.

A tenor con lo expuesto, esta Asamblea Legislativa entiende que resulta meritoria la aprobación de esta medida, declarando el día 25 de octubre de cada año, como el "Día de Concienciación sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia en Puerto Rico", esto con el propósito de crear conciencia y entendimiento sobre esta condición.

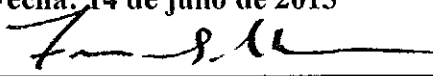
DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Se declara el día 25 de octubre de cada año, como el "Día de Concienciación sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia en Puerto Rico".

Artículo 2.-El Gobernador(a) del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, mediante proclama al efecto, exhortará al Pueblo de Puerto Rico a la conmemoración del "Día de Concienciación sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia en Puerto Rico", a los fines de crear conciencia y entendimiento sobre la existencia de dicha condición médica, dar a conocer en profundidad las causas, alcances y efectos de ésta. Copia de la proclama anual aquí dispuesta, será distribuida a los medios noticiosos del País para su divulgación.

Artículo 3.-El Departamento de Salud, en coordinación con la Oficina del Procurador de las Personas con Impedimentos de Puerto Rico, así como aquellos organismos y las entidades públicas e instituciones y los municipios de Puerto Rico, deberán adoptar las medidas que sean necesarias para la consecución de los objetivos de esta Ley mediante la organización y celebración de actividades para la conmemoración y promoción del "Día de Concienciación sobre la Espina Bífida e Hidrocefalia en Puerto Rico".

Artículo 4.-Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original
Fecha: 14 de julio de 2015
Firma: 
Francisco J. Rodríguez Bernier
Secretario Auxiliar de Servicios