

GOBIERNO DE PUERTO RICO

18^{va} Asamblea
Legislativa

5^{ta} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1296

23 de mayo de 2019

Presentado por *el señor Correa Rivera*

Referido a la Comisión de Gobierno

LEY

Para declarar el mes de mayo de cada año como el “Mes de la Concienciación del Síndrome Guillain-Barré en Puerto Rico”, ordenar al Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico desarrollar y coordinar junto a entidades locales e internacionales aquellas actividades necesarias a los fines de concienciar sobre la importancia de educarse sobre esta condición; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El síndrome de Guillain-Barré, o GBS por sus siglas en inglés, es una enfermedad poco común en la que el sistema inmunológico de la persona daña las células nerviosas, causando debilidad muscular, y en algunos casos parálisis. Hasta el momento, la comunidad médica desconoce las causas de este síndrome. Este puede manifestarse a cualquier edad y tiene la misma prevalencia entre hombres y mujeres. Los síntomas pueden variar y entre ellos se incluyen: debilidad muscular en piernas y brazos que se agrava con el paso del tiempo, entumecimiento en los dedos de los pies y las manos, visión doble, dificultad para caminar, hablar, masticar o tragar. De igual manera, esta enfermedad no es conocida por todos, ni se conocen los cuidados que deben tener los sobrevivientes de esta enfermedad. La aparición del síndrome es precedida a menudo por infecciones bacterianas o víricas. Asimismo, puede ser desencadenado por vacunaciones o intervenciones quirúrgicas.

En los países afectados por casos de infección por el virus de zika, como es el caso de Puerto Rico, se ha descrito un aumento imprevisto de los casos de síndrome de Guillain-Barré. De acuerdo con los datos existentes, la explicación más probable es que la infección por el virus de zika sea un desencadenante del síndrome.

Los síntomas pueden durar unas cuantas semanas o varios meses. Aunque la mayoría de las personas se recuperan completamente del Guillain-Barré, algunas quedan con daño permanente y en algunos casos, pueden morir.

Ahora bien, por los síntomas, en muchas ocasiones el Síndrome Guillain-Barré es mal diagnosticado o diagnosticado tardíamente. Las pruebas iniciales muchas veces salen bien por lo que los pacientes son enviados a su casa, convenciéndolos que todo es emocional. Esa pérdida de tiempo para comenzar tratamiento puede ser en ciertos casos mortal. Ello quiere decir que mientras más temprano se realicen exámenes de detección, diagnóstico y tratamiento, más probabilidades de recuperación hay.

En el caso de Puerto Rico, el “Journal of Neurological Science” establece que hasta el año 2013, la prevalencia de casos del Síndrome de Guillain-Barre era de 1.7 casos por cada cien mil (100,000) personas antes de surgir la epidemia del zika.¹

El mes de mayo se identifica internacionalmente, como el mes de concientización sobre síndrome Guillain Barre y con ese propósito, diversas organizaciones sin fines de lucro, así como compañías privadas, se unen a la tarea de crear programas y campañas educativas para que las personas se eduquen sobre la enfermedad y aprendan a identificar síntomas.

Por lo antes expresado, esta Asamblea Legislativa entiende que es importante designar el mes de mayo de cada año como “Mes de la Concienciación del Síndrome Guillain-Barré”, con el fin de crear conciencia y establecer una política pública de apoyo a los cuidadores y pacientes de este síndrome.

¹ Incidence and clinical characteristics of Guillain-Barré syndrome before the introduction of Zika virus in Puerto Rico
Salinas, Jorge L. et al.
Journal of the Neurological Sciences , Volume 377 , 102 – 106

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1. - Se declara el mes de mayo de cada año como el “Mes de
2 Concienciación del Síndrome Guillain-Barré en Puerto Rico”.

3 Artículo 2. - Cada año el Gobernador del Gobierno de Puerto Rico deberá,
4 mediante proclama, exhortar a todas las entidades, públicas y privadas, así como a la
5 ciudadanía en general, a unirse a la celebración de dicho mes y a organizar
6 actividades de concienciación sobre el Síndrome Guillain-Barré.

7 Artículo 3. - El Departamento de Salud del Gobierno de Puerto Rico desarrollará
8 y coordinará junto a entidades locales e internacionales aquellas actividades
9 necesarias a los fines de concienciar a los ciudadanos y difundir información sobre la
10 condición.

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