

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

4^{ta.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 970

12 de agosto de 2022

Presentado por el señor *Vargas Vidot (Por Petición)*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para declarar el 23 de julio de cada año como el “Día Nacional del Labio y Paladar Fisurado”, con el propósito de crear conciencia sobre esta condición médica; promover la sensibilización y educación a la ciudadanía sobre su existencia, y la necesidad de integración de la población que padece de esta condición; establecer una proclama del Gobierno de Puerto Rico sobre la conmemoración anual; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), el labio y paladar fisurado o hendido son condiciones de nacimiento que se producen cuando el tejido que forma el labio superior, el paladar o ambos no se unen completamente. El paladar hendido deja un hueco entre la nariz y la boca, y el labio fisurado presenta una estrecha hendidura en el labio superior. Generalmente, esta condición ocurre entre las semanas cinco (5) y doce (12) de gestación. Estas condiciones de nacimiento se conocen de manera conjunta como “hendiduras orofaciales” y se pueden diagnosticar mediante una ecografía de rutina. La unión de estos tejidos forma los rasgos faciales donde afectan las partes de la cara que forman la nariz, el labio y el paladar. Cuando se ocasiona la fisura, ya sea pequeña o grande, puede atravesar desde el labio hasta la nariz. Por lo general, las hendiduras orofaciales se dividen en tres (3)

subtipos: labio fisurado solamente (fisura parcial o completa del labio superior y puede ser unilateral o bilateral), labio fisurado con paladar hendido (hendidura del labio superior que se extiende a través del paladar primario y secundario) y paladar hendido solamente (fisura del paladar blando y duro o del blando solamente).

Para el año 2010, el CDC estimó que, a nivel mundial, las hendiduras orofaciales afectaron ciento ochenta y cinco mil (185,000) nacimientos al año con una prevalencia de quince (15) por cada diez mil (10,000) nacimientos. Este índice varía entre las poblaciones y los grupos raciales o étnicos. De los tres (3) subtipos de hendidura orofacial, el labio fisurado con paladar hendido es la más común en los nacimientos. En el caso de Puerto Rico, el Departamento de Salud informó que entre los años 2014-2018, en los nacimientos vivos, la incidencia del labio y paladar fisurado ocurrió siete (7) de cada diez mil (10,000), mientras que, en el mismo período, seis (6) de cada diez mil (10,000). Actualmente, los científicos creen que estas condiciones son causadas por una combinación de genes o como parte de un síndrome y factores ambientales; ya sea por elementos a los que la madre haya estado expuesta durante el embarazo. Los CDC reportaron hallazgos provenientes de estudios de investigación acerca de algunos factores que aumentan las probabilidades de tener un bebé con una hendidura orofacial como: el tabaquismo, diabetes y el uso de determinados medicamentos. Sin embargo, los CDC continúan estudiando el tema porque aún desconocen las causas específicas que lo provocan.

Los bebés nacidos con labio y paladar fisurado suelen tener dificultades para alimentarse, tragar, hablar, la voz nasal al hablar, problemas auditivos e infecciones recurrentes de oídos, dentales, de crecimiento, desarrollo y aprendizaje. Los servicios y tratamientos para estos niños pueden variar según la gravedad, la edad, las necesidades y la presencia de alguna otra condición o síndrome de nacimiento. Normalmente, estas se corrigen con cirugía reconstructiva en los primeros doce (12) meses de vida. En ocasiones, para reparar la hendidura orofacial es necesario otros procedimientos quirúrgicos durante su crecimiento humano. Estas intervenciones pueden ayudar a

cerrar la abertura entre la nariz y la boca, crear un paladar funcional, e impedir que los alimentos sólidos y líquidos se escapen por la nariz. También aporta a mejorar la audición, la respiración, el habla y el lenguaje. En adición, muchos niños necesitan cuidados dentales especiales como ortodoncia y terapia del habla. El tratamiento y cuidados a esta población involucran un equipo de especialistas y profesionales en las diferentes etapas de desarrollo, tales como: otorrinolaringólogo, cirujano plástico u oral, patólogo del habla, dentista pediátrico y/u ortodoncia, audiólogo, genetista, nutricionista y trabajador social. Por consiguiente, muchos niños pasan varios años en tratamiento y servicios a lo largo de la niñez y la adolescencia.

Para cualquier familia es difícil adaptarse a las necesidades especiales de un niño con esta condición. Debido a que los labios y paladares fisurados son visibles, los niños suelen compararse con los demás y puede provocar problemas de autoestima. En estos casos es importante la cooperación de un equipo interdisciplinario donde se incluyan psicólogos o terapeutas que pueden ayudar al niño en la aceptación y autoestima. Así también, es trascendental ayudar a la familia a través del diálogo sobre las alternativas y ayudas; sus temores y sentimientos, y brindarle el mejor desarrollo saludable para el niño. Además, la concienciación sobre esta condición médica puede brindar a la ciudadanía a tratar con respeto, compasión y amor a esta población.

Esta población ha sido acogida y atendida por organizaciones a nivel mundial. A manera de ejemplo, la organización mundial Smile Train, es la entidad más grande del mundo dedicada al labio fisurado y paladar hendido. En el mes de octubre del año 2017, la misma realizó una campaña para celebrar a todas las personas que contribuyen, incluyendo a profesionales de la medicina, a transformar las vidas de estos niños de forma gratuita. Este evento, llamado "World Smile Day", es dedicado a las sonrisas y actos de bondad. El objetivo fue recaudar fondos que contribuyan a crear muchas sonrisas para niños de todo el mundo que nacen con labio fisurado y paladar hendido. En esta actividad muchos países participaron, tales como: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Perú, Alemania, Filipinas, Indonesia y China; así también

Estados como California y Nueva York. Smile Train ha ayudado a la comunidad internacional a comprender que la cirugía no es un mero tratamiento estético, sino que han creado una nueva oportunidad de vida y nuevas sonrisas.

Actualmente, tenemos países que se han preocupado y han atendido de manera especial a esta población en concienciar y sensibilizar a las comunidades. Además, se ha enfatizado la importancia de ser empáticos, conocer los cuidados y el apoyo emocional para los niños de labio y paladar hendido. Es por ello que, países como Holanda, República Dominicana y México conmemoran el 23 de julio de cada año como el “Día Nacional del Labio y Paladar Fisurado”.

Puerto Rico siempre ha sido un país de avanzada y que legisla para el mejoramiento de nuestra sociedad. Es por ello, que esta Asamblea Legislativa entiende necesario e imperante que Puerto Rico se una a la concienciación sobre esta condición médica. De esta forma, se promueve la sensibilización y educación al pueblo de Puerto Rico sobre su existencia, la necesidad de integración, apoyo emocional, ayuda y empatía a esta población.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.-Día Nacional del Labio y Paladar Fisurado en Puerto Rico.

2 Se declara el 23 de julio de cada año como el “Día Nacional del Labio y Paladar
3 Fisurado” con el propósito de crear conciencia sobre esta condición médica, promover
4 la sensibilización y educación a la ciudadanía sobre su existencia, y la necesidad de
5 integración de la población que padece esta condición.

6 Artículo 2.- Proclama.

7 El Gobernador de Puerto Rico emitirá una proclama oficial alusiva al “Día
8 Nacional del Labio y Paladar Fisurado”, con al menos de diez (10) días de antelación al

1 23 de julio de cada año, la cual será difundida a los medios de comunicación para su
2 divulgación.

3 Artículo 3.- Coordinación gubernamental.

4 El Secretario del Departamento de Salud, en coordinación con el Secretario del
5 Departamento de Educación, el Secretario del Departamento de la Familia y la Oficina
6 del Procurador del Paciente, adoptarán las medidas que sean necesarias para la
7 consecución de los objetivos de esta Ley, y difundirán el significado de dicho día
8 mediante la celebración de actividades especiales. De igual manera, promoverán la
9 participación de la ciudadanía y de las entidades públicas y privadas en las actividades
10 establecidas en ese día.

11 Artículo 4.- Vigencia.

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