

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20ma. Asamblea
Legislativa

2da. Sesión
Ordinaria

CÁMARA DE REPRESENTANTES

R. C. de la C. 247

18 DE NOVIEMBRE DE 2025

Presentada por la representante *Hau*; y el representante *Rodríguez Aguiló*

Referida a la Comisión de Salud

RESOLUCIÓN CONJUNTA

Para ordenar al Departamento de Salud a incluir la enfermedad neuromuscular de origen autoinmune conocida como Miastenia Gravis dentro listado taxativo de enfermedades catastróficas remediabiles que cualifican al amparo de la Ley 150-1996, también conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, ello según lo establecido mediante la Sección 4 de la Ley 70-2024; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Miastenia Gravis (en adelante MG) es un trastorno autoinmune neuromuscular poco común. Este se caracteriza por la presencia de debilidad y fatiga muscular progresivas, especialmente al realizar actividades físicas continuadas. Se conoce que el sistema inmunológico del paciente produce anticuerpos que interfieren en la comunicación normal entre los nervios y los músculos, lo cual impacta de manera significativa la calidad de vida de quienes la padecen. Entre los síntomas más frecuentes se reportan dificultades para hablar (disartria), problemas al tragar (disfagia), visión doble o borrosa, debilidad en brazos y piernas, complicaciones respiratorias y puede afectar la capacidad para realizar actividades cotidianas normales.

A pesar de ser una enfermedad poco común, la MG representa una carga significativa para quienes la padecen. Su diagnóstico puede ser complejo, pues los síntomas pueden confundirse con otras condiciones neurológicas o psicológicas. Aunque no hay datos actualizados sobre la prevalencia de esta enfermedad, se reconoce por parte de las asociaciones de pacientes y profesionales médicos que existe una población significativa

de personas afectadas que no cuentan con el apoyo ni las herramientas para enfrentar esta condición.

Así las cosas, la MG representa un reto para aquellas personas que la padecen, ya que sus tratamientos pueden incluir medicamentos de alto costo (por ejemplo, inhibidores de la acetilcolinesterasa, inmunoglobulinas intravenosas, plasmaféresis y fármacos biológicos), además de requerir un equipo multidisciplinario y la presencia de especialistas en neurología, inmunología y terapia respiratoria. Es por ello, que uno de los reclamos principales de los pacientes en Puerto Rico esta relacionado con los planes médicos debido a que no siempre cubren de manera adecuada estos medicamentos o procedimientos, lo cual genera barreras económicas para acceder a un tratamiento eficaz y continuo.

A modo de apoyo en Puerto Rico existen varias organizaciones sin fines de lucro que han levantado la voz de alerta ante la necesidad de articular políticas públicas efectivas en favor de la población con Miastenia Gravis. Dichas organizaciones abogan, entre otras cosas, por la inclusión de la MG en las cubiertas de salud catastrófica, la asignación de presupuestos específicos para el apoyo a los pacientes, la promoción de investigaciones científicas locales y la creación de protocolos unificados para el manejo de la enfermedad en los principales recintos hospitalarios de la Isla.

En repuesta a lo anterior, esta Asamblea Legislativa presentó legislación para atender el reclamo específico que estas organizaciones realizan a favor de la referida población. De este modo, se propuso establecer la “Ley de Concienciación sobre la Miastenia Gravis” para que al igual que otros países del mundo, establecer política pública en atención a este trastorno, al mismo tiempo que provee mecanismos para su estudio y colaboración con distintas instituciones y que así pueda educarse no solo a la población en general, pero a los profesionales de la salud y académicos. Esto, sin duda ayudaría a un diagnóstico certero y un tratamiento oportuno.

Sin embargo, aunque reconocemos que la legislación propuesta es una de avanzada que va en la dirección correcta en cuanto a los reclamos de estas organizaciones y de la población que padece esta condición de salud, entendemos que aún existe un área descubierta que urge atender para el beneficio de aquellos que ya han sido diagnosticados. Los reclamos de los pacientes en cuanto a la falta de acceso adecuado al tratamiento que requieren debido a su alto costo y la falta de una cubierta médica que ayude a facilitar a cubrir el mismo, es un asunto que debemos traer a la atención y hacer uso de las herramientas disponibles para lograr una respuesta desde todas las áreas posibles.

Es por lo anterior que, a través de la presente Resolución Conjunta, esta Asamblea Legislativa entiende meritorio ordenar al Departamento de Salud a que incluya la Miastenia Gravis dentro del listado taxativo de enfermedades catastróficas el cual la Ley

70-2024 dispuso para su creación mediante reglamento del propio departamento. Con ello, atenderíamos un reclamo justo sobre la población que padece esta enfermedad y brindaríamos la oportunidad de que cuenten con el acceso necesario a su tratamiento reconociendo del mismo modo el derecho a la salud y a la vida del cual deberían poder disfrutar todos los puertorriqueños. Esto, además, sería una medida de justicia social que redundaría en una mejor calidad de vida para estas personas.

RESUÉLVESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Se ordena al Departamento de Salud a incluir la enfermedad
2 neuromuscular de origen autoinmune conocida como Miastenia Gravis dentro listado
3 taxativo de enfermedades catastróficas remediabiles que cualifican al amparo de la Ley
4 150-1996, también conocida como “Ley del Derecho a la Salud en Puerto Rico”, ello según
5 el mandato establecido mediante la Sección 4 de la Ley 70-2024 sobre la reglamentación
6 a tales fines.

7 Sección 2.-Esta Resolución Conjunta comenzará a regir inmediatamente a partir de
8 la fecha de su aprobación.