

(P. de la C. 832)

200

312

MA 83
18 Mayo 26

LEY

Para declarar el 30 de junio de cada año como el "Día de Concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita en Puerto Rico"; ordenar al Departamento de Salud desarrollar actividades educativas con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Artrogriposis Múltiple Congénita o AMC es un síndrome neuromuscular no progresivo congénito, que se produce durante la gestación y se hace evidente en el nacimiento.

Normalmente se debe a una restricción del movimiento del feto durante la gestación, que puede producirse por varios motivos, como un desarrollo inadecuado del sistema musloesquelético del feto durante el embarazo, insuficiente cantidad de líquido amniótico o poco espacio intrauterino, alteración del sistema nervioso central o periférico del feto.

En definitiva, cualquier causa que limite el movimiento del feto durante la gestación puede generar contractura muscular y su consiguiente limitación articular con mayor o menor gravedad, afectando a miembros superiores o inferiores específicamente en los hombros, codos, muñecas, manos, caderas, rodillas, pies, columna vertebral y mandíbula.

Se estima que existen unos cuatrocientos tipos de Artrogriposis Múltiple Congénita o AMC, siendo las más frecuentes la artrogriposis neuropática, la artrogriposis miopática y la amioplasia.

El tratamiento está orientado a corregir posiciones anormales y aumentar gradualmente la movilidad articular, mejorar la fuerza muscular y la función motora en general. El tratamiento puede ser terapias físicas, ocupacional y quirúrgicamente.

Esta Asamblea Legislativa entiende que declarando el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita se busca generar un mayor entendimiento de la AMC, sus causas y efectos, alentando la empatía y el apoyo hacia quienes la padecen.

La creación de esta conmemoración oficial permitirá fomentar campañas de sensibilización, desarrollar actividades educativas que informen sobre la AMC y las

opciones de tratamiento disponibles. Esto puede incluir talleres, charlas y campañas informativas.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Se declara el 30 de junio de cada año, como el “Día de Concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita en Puerto Rico”, con el propósito de promover la sensibilización y educación de la sociedad sobre esta condición; y para otros fines relacionados.

Artículo 2.- Con no menos de diez (10) días laborables antes del 30 de junio de cada año, el Gobernador o la Gobernadora de Puerto Rico emitirá una proclama a estos efectos.

Artículo 3.- Se ordena al Departamento de Salud, en coordinación organizaciones y asociaciones de apoyo a pacientes con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) y sus familiares, a unirse a la celebración de dicho día y a organizar actividades educativas que informen sobre la AMC y las opciones de tratamiento disponibles. Esto puede incluir talleres, charlas y campañas informativas a tenor con el propósito de ésta.

Artículo 4.- Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.