

ORIGINAL

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma}. Asamblea
Legislativa

2^{da}. Sesión
Ordinaria

✓
Actas y Récord

2025 NOV 13 P 1:27

CÁMARA DE REPRESENTANTES

P. de la C. 832

INFORME POSITIVO

13 de noviembre de 2025

A LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE PUERTO RICO:

La Comisión de Gobierno, previo estudio y evaluación, tiene a bien someter a este Honorable Cuerpo el informe positivo con enmiendas incluidas en el entirillado electrónico sobre el Proyecto de la Cámara 832.

ALCANCE DE LA MEDIDA

El Proyecto de la Cámara tiene como propósito 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 para crear conciencia y educar sobre esta enfermedad; y para otros fines relacionados.

ANÁLISIS DE LA MEDIDA

De la Exposición de Motivos del Proyecto de la Cámara 832 se desprende que la Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) es un síndrome neuromuscular no progresivo, presente desde el nacimiento, que afecta la movilidad articular y muscular. Su causa principal es la restricción del movimiento fetal durante la gestación, pudiendo derivarse de factores como desarrollo anómalo del sistema musculoesquelético, cantidad insuficiente de líquido amniótico o alteraciones del sistema nervioso.

El tratamiento puede incluir terapias físicas, ocupacionales y, en ciertos casos, intervenciones quirúrgicas. La medida busca generar un mayor entendimiento de la AMC, sus causas y efectos, promoviendo empatía y apoyo hacia quienes la padecen.

Declarar un día de concienciación oficial permitirá fomentar campañas educativas, talleres, charlas y actividades informativas que fortalezcan la coordinación entre agencias gubernamentales, asociaciones de pacientes y comunidades, garantizando la difusión efectiva de información confiable y accesible.

ALCANCE DEL INFORME

Como parte del trámite legislativo, la Comisión de Gobierno solicitó memoriales al Departamento de Salud, al Departamento de Estado y a la Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa (OPAL).

Se recibieron las posturas del Departamento de Salud y del Departamento de Estado, quienes comparecieron y expresaron su apoyo a la medida.

El Departamento de Salud destacó que la medida busca promover la sensibilización y educación sobre la AMC, condición poco conocida que afecta a un número significativo de personas. La falta de conocimiento general sobre esta condición puede generar malentendidos y estigmatización de quienes la padecen. La declaración de un día de concienciación representa una herramienta necesaria para educar al público, fomentar la inclusión de las personas afectadas y fortalecer la red de apoyo a pacientes y familias mediante la colaboración con organizaciones no gubernamentales.

Los objetivos específicos señalados por Salud incluyen:

1. Sensibilización del público: Generar un mayor entendimiento de la AMC, sus causas y efectos, alentando la empatía y el apoyo hacia quienes la padecen.
2. Educación y recursos: Desarrollar actividades educativas que informen sobre la AMC y las opciones de tratamiento disponibles, incluyendo talleres, charlas y campañas informativas.
3. Apoyo a pacientes y familias: Fortalecer la red de apoyo y la coordinación interagencial para garantizar actividades inclusivas y de impacto social.

Por su parte, el Departamento de Estado manifestó que la medida se alinea con la política pública de salud y educación del Gobierno de Puerto Rico, al aumentar la concienciación sobre una condición poco conocida y promover la inclusión de personas con diversidad funcional. Su postura evidencia la pertinencia y relevancia social de la medida, reforzando el compromiso estatal con políticas públicas inclusivas y educativas.

La Comisión de Gobierno concluye que los memoriales recibidos evidencian un consenso interagencial sobre la pertinencia, viabilidad y relevancia social de la medida. Las posiciones expresadas por el Departamento de Salud y el Departamento de Estado reflejan la importancia de la iniciativa para fortalecer la educación y concienciación pública, promover la inclusión de personas afectadas por la Artrogriposis Múltiple

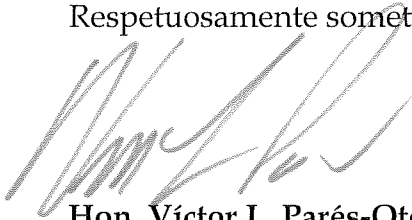
Congénita y fomentar la coordinación entre agencias gubernamentales, organizaciones comunitarias y asociaciones de apoyo a pacientes.

CONCLUSIÓN

El Proyecto de la Cámara 832 establece una política pública afirmativa y necesaria para visibilizar y educar sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita en Puerto Rico. La declaración del 30 de junio como día de concienciación promueve la sensibilización, la educación y la coordinación interagencial sin generar cargas fiscales ni requerir estructuras adicionales. De surgir la necesidad fiscal en el proceso de implementación, esta se debe llevar a cabo con la debida responsabilidad fiscal y administrativa, garantizando que cualquier impacto financiero sea debidamente identificado y sufragado para asegurar la sostenibilidad de la iniciativa.

Considerando que la Asamblea Legislativa tiene la responsabilidad fundamental de aprobar leyes que respondan a las necesidades y derechos de la ciudadanía, especialmente de aquellos grupos que requieren visibilidad y apoyo adicional, se emite un informe positivo con enmiendas incluidas en el entirillado electrónico, recomendando la aprobación del Proyecto de la Cámara 832, reafirmando el compromiso de la Cámara con políticas públicas educativas y socialmente responsables.

Respetuosamente sometido,



Hon. Víctor L. Parés-Otero
Presidente
Comisión de Gobierno
Cámara de Representantes

ENTIRILLADO ELECTRÓNICO
GOBIERNO DE PUERTO RICO

20ma. Asamblea
Legislativa

2da. Sesión
Ordinaria

CÁMARA DE REPRESENTANTES

P. del C. 832

28 DE AGOSTO DE 2025

Presentado por el representante *Nieves Rosario*

Referido a la Comisión de Gobierno

LEY



Para declarar el 30 de junio de cada año como el ~~día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita~~ "Día de Concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita en Puerto Rico"; ordenar al Departamento de ~~salud~~ 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:

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

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

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

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

A handwritten signature or set of initials in dark ink, located on the left side of the page. The strokes are fluid and somewhat abstract, possibly representing the name 'M. H.' or similar.