

INFORME SOBRE EL EFECTO FISCAL DEL PROYECTO DE LA CÁMARA 832

Propone declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita; ordenar al Departamento de salud desarrollar actividades con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad; y para otros fines relacionados.

PREPARADO POR LA OFICINA DE PRESUPUESTO DE LA ASAMBLEA LEGISLATIVA



COSTO FISCAL ESTIMADO:

El efecto fiscal de declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita; ordenar al Departamento de salud desarrollar actividades con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad:

**No tiene
Impacto Fiscal
(NIF)**

*En el resto de este Informe se podrá encontrar un análisis detallado acerca del efecto fiscal del P. de la C. 832.

CONTENIDOS

I. Resumen Ejecutivo	2
II. Introducción	2
III. Descripción del Proyecto	2
IV. Datos	3
V. Resultados	4

I. Resumen Ejecutivo

La Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico (OPAL) evaluó el efecto fiscal del Proyecto de la Cámara 832 (P. de la C. 832)¹, que propone declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita; ordenar al Departamento de salud desarrollar actividades con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad.

La OPAL concluye que de aprobarse el P. de la C. 832, no conlleva costo fiscal. A tales fines, la designación del 30 de junio como el día de concienciación sobre AMC junto a las actividades relacionadas sugieren ser consistente con el Departamento de Salud y su Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos adscritos a la División de Epidemiología e Investigación.

II. Introducción

El Informe 2026-253 de la Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa (OPAL) presenta una evaluación sobre el Proyecto de la Cámara 832 (P. de la C. 832)², para declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita; ordenar al Departamento de salud desarrollar actividades con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad; y para otros fines relacionados.

En este Informe se describen las principales disposiciones del Proyecto, se presentan los datos y se explica por qué la medida no tiene impacto fiscal.

III. Descripción del Proyecto³

El decretase del P. de la C. 832 establece lo siguiente:

¹ La Ley 1 de 2023, Ley de Investigación, Análisis y Fiscalización Presupuestaria de Puerto Rico crea la Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa adscrita a la Rama Legislativa. Su función primordial es medir el impacto fiscal de cada propuesta legislativa ante la Asamblea Legislativa. En virtud del Artículo 2 de la Ley Núm. 1-2023, la OPAL desempeña un rol consultivo para la Asamblea Legislativa. La OPAL no participa de los procesos deliberativos ni de la toma de decisiones sobre los proyectos de ley, resoluciones y demás medidas ante la consideración de ambos cuerpos. La emisión de este informe no implica un endoso o rechazo a la pieza legislativa aquí evaluada.

² Este documento puede ser citado como – Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa. (2025). Informe sobre el Proyecto de la Cámara 832 (20^{ma} Asamblea Legislativa) que propone declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita; ordenar al Departamento de salud desarrollar actividades con el fin de crear conciencia y educar sobre esta enfermedad. Disponible en: www.opal.pr.gov

³ Véase la medida del P. de la C. 832, disponible en: <https://sutra.oslpr.org/SutraFilesGen/158193/PC0832.doc>

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 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 y sus familiares, a unirse a la celebración de dicho día y a organizar actividades a tenor con el propósito de esta.

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

En síntesis, la medida busca declarar el 30 de junio de cada año como el día de concienciación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC).

IV. Datos

Según el National Institutes of Health (NIH) la AMC se define como el desarrollo de múltiples contracturas articulares que afectan a dos o más áreas del cuerpo antes del nacimiento.⁴ De acuerdo con el *Genetic and Rare Diseases Information Center* adscrito al NIH, el AMC es una enfermedad rara o poco frecuentes (*rare diseases*) que afecta a poco menos de 50,000 personas en los Estados Unidos.

El Departamento de Salud de Puerto Rico cuenta con el Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos, adscrito a la División de Epidemiología e Investigación de la Secretaría Auxiliar para la Vigilancia y la Protección de la Salud Pública. En su Informe del Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos 2023, aunque no se presentan datos específicos sobre la prevalencia de artrogriposis múltiple congénita (AMC) en Puerto Rico, se señala que 40.6 niños por cada 10,000 nacimientos vivos presentan algún defecto del sistema músculo esquelético, entre ellos reducción de

Favor continuar en la página 4.

⁴ NIH. (sf). *Arthrogryposis multiplex congenita*. Disponible en <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/777/arthrogryposis-multiplex-congenita>

extremidades superiores o inferiores, craneosinostosis y otros relacionados.⁵

Asimismo, la Exposición de Motivos define la condición como "... síndrome neuromuscular no progresivo congénito, que se produce durante la gestación y se hace evidente en el nacimiento".

Ante lo anterior expuesto, la OPAL concluye que la medida no representa costo fiscal.



V. Resultados⁶

De aprobarse el P. de la C. 832 no conllevaría costo fiscal, toda vez que la misma no sugiere desembolsos ni asigna partidas presupuestarias a los implementar las disposiciones de la legislación propuesta. A tales fines, la designación del 30 de junio como el día de concienciación sobre AMC junto a las actividades relacionadas sugieren ser consistente con el Departamento de Salud y su Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos adscritos a la División de Epidemiología e Investigación.

Lcdo. Hecrian D. Martínez Martínez
Director Ejecutivo
Oficina de Presupuesto de la Asamblea Legislativa

⁵ Departamento de Salud (2023). Informe del Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos 2023. Disponible en: <https://estadisticas.pr/files/Inventario/publicaciones/defectos%20congenitos%202016-2020.pdf>.

Nota: Datos corresponden al periodo 2016-2020.

⁶ Los estimados de costo preparados por la OPAL se basan en la información y los datos disponibles al momento de emitir el Informe. La OPAL evalúa la razonabilidad de los datos e información obtenida de agencias gubernamentales y otras fuentes, pero no asume responsabilidad por cambios o variaciones que puedan tener los mismos.

Los estimados son cálculos aproximados y descansan en supuestos que pueden variar a través del tiempo. Dichos estimados son preparados en función del deber ministerial de la OPAL, según lo establece la Ley 1 del 3 de enero de 2023 y su única intención es proveer a la Asamblea Legislativa un estimado del costo de las medidas bajo su consideración. Por lo tanto, la OPAL no asume ninguna responsabilidad por un uso no adecuado de la información provista.