



Calle Quisqueya #57, 2do piso
San Juan, PR 00917
P.O. Box 195484
San Juan, PR 00919-5484
Teléfono: (787) 993-3336

5 de noviembre de 2018

Hon. Ángel Martínez
Presidente
Comisión de Salud
Senado de Puerto Rico
El Capitolio
San Juan, Puerto Rico

P. del S. 1127: Para establecer la Política Pública del Gobierno de Puerto Rico en torno al Albinismo y el Síndrome de Hermansky-Pudlak, disponiéndose que se establecerá el acceso directo a proveedores y médicos especialistas, así como aquellos medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas validadas científicamente como eficaces y recomendadas para diagnosticar y tratar la condición, sin necesidad de referido, autorización o pre-autorización del plan; ordenar al Departamento de Salud crear y ejercer la política pública, estableciendo un Registro de las personas que padeczan la enfermedad con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existan en Puerto Rico; y para otros fines relacionados.

Estimado señor Presidente:

Reciba un cordial saludo de quienes integramos el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (en adelante, Instituto). Procedemos a emitir nuestros comentarios sobre el proyecto de referencia, según se nos solicitara.

I. Proyecto

El P. del S. 1127 busca establecer una política pública abarcadora en Puerto Rico en torno a las condiciones congénitas de albinismo y Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS, por sus siglas en inglés). Ello, a través de diversas medidas como: (1) la coordinación e implementación de proyectos investigativos y estadísticos a nivel gubernamental sobre el albinismo y el HPS, (2) el acceso a servicios y cubiertas de salud de personas con estas condiciones, y (3) la declaración de un *Día de Sensibilización sobre Albinismo* y el desarrollo de actividades educativas sobre estas condiciones a nivel del Departamento de Educación y el Departamento de Salud. Por otro lado, el proyecto también facultaría al Secretario de Salud, al Procurador del Paciente y al Comisionado de Seguros a tomar medidas para asegurar el cumplimiento con dicha política pública.

II. Trasfondo

Los defectos congénitos son anomalías en la estructura, funcionamiento o metabolismo del organismo al nacer¹. En particular, el albinismo es un defecto congénito causado por un déficit en la producción de

¹ Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico (Departamento de Salud), *Defectos congénitos en Puerto Rico* (2017).

melanina que genera una ausencia de pigmentación en la piel, cabello u ojos². Por su parte, el Síndrome de Hermansky-Pudlak es un tipo de albinismo, específicamente de carácter óculo cutáneo que se caracteriza por problemas intestinales, de coagulación y enfermedades pulmonares³. Históricamente, se ha planteado que Puerto Rico tiene una alta tasa de personas con albinismo⁴, pues mientras en América del Norte y Europa una (1) de cada 17,000-20,000 personas tiene esta condición⁵, en Puerto Rico dos (2) de cada 10,000 personas la tienen⁶.

En Puerto Rico, los indicadores estadísticos sobre el albinismo son limitados. La fuente principal de información sobre este particular es el *Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico* (SVPDC), creado bajo la Ley Núm. 351-2004. Entre otros objetivos, el SVPDC tiene el deber de: proveer información sobre la prevalencia de los defectos de congénitos, publicar anualmente resultados de sus investigaciones y mantener un registro centralizado de defectos congénitos⁷. En cumplimiento con la Ley Núm. 351-2004, el SVPDC ha publicado informes anuales, bienales o trieniales entre los años 2008 y 2017.

Los informes publicados por el SVPDC arrojan la siguiente información sobre casos de albinismo registrados entre los nacimientos vivos en Puerto Rico durante los períodos examinados:

Período	No. Casos	Prevalencia al nacer por 10,000 nacimientos vivos
2003-2007	42	1.69
2004-2008	49	2.02
2006-2010	57	2.50
2008-2012	56	2.63
2011-2015	38	2.07

A su vez, el informe más reciente del SVPDC refleja la siguiente prevalencia entre 2003 y 2015⁸.

² *Id.*

³ Véase Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico (Departamento de Salud), *Informe Anual* (2017); véase también ONU, *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo* (18 de enero de 2016), <https://undocs.org/es/A/HRC/31/63>.

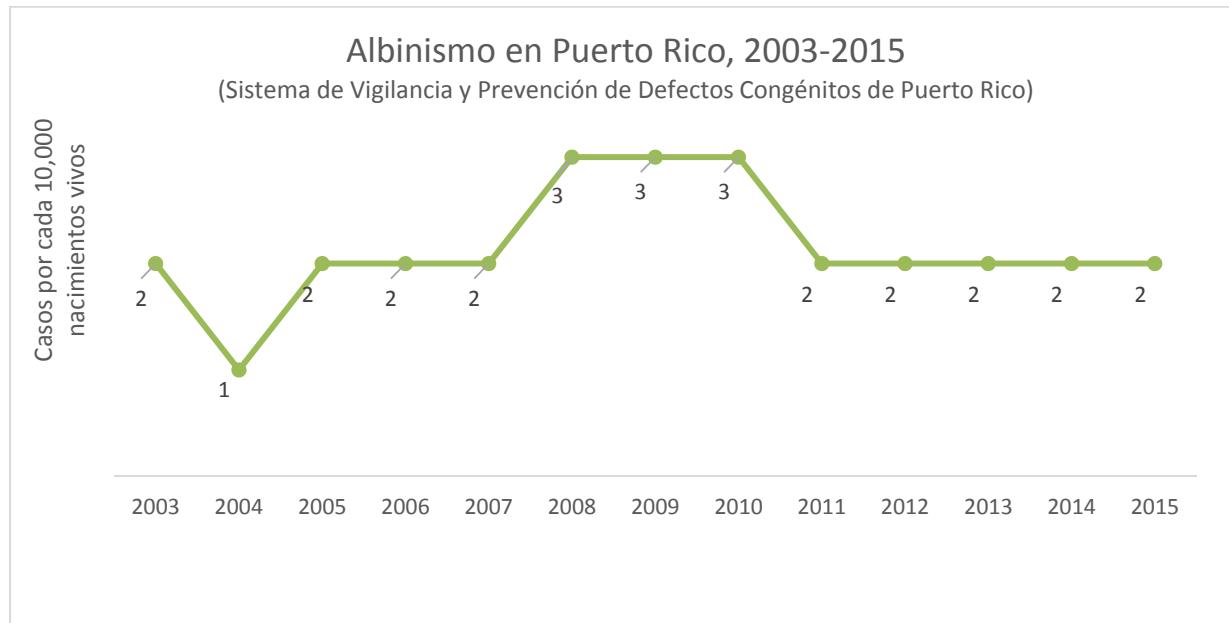
⁴ Alejandro Millán, ¿Por qué hay tantos albinos en Puerto Rico? (10 de julio de 2015), BBC, https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/07/150709_albinismo_puerto_rico_sindrome_prevencion_amv.

⁵ ONU, *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo* (18 de enero de 2016), <https://undocs.org/es/A/HRC/31/63>.

⁶ Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico (Departamento de Salud), *Informe Anual* (2017)(Figura 33: Albinismo en Puerto Rico). Similar a Puerto Rico, en la región del África Subsahariana, 1 de cada 5,000-15,000 personas pudiera verse afectada por la condición. Véase ONU, *supra* nota 5.

⁷ Ley Núm. 351-2004 (*Ley del Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico*), art. 4.

⁸ Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico (Departamento de Salud), *Informe Anual* (2017)(Figura 33: Albinismo en Puerto Rico).



III. Análisis

En lo que a información estadística se refiere, el P. del S. 1127 haría lo siguiente: (1) ordenaría al Departamento de Salud la creación de un **Registro** de las personas diagnosticadas con albinismo, incluyendo el Síndrome Hermansky-Pudlak, con tal de que existan estadísticas oficiales de los casos en Puerto Rico de personas con estas condiciones, y (2) ordenaría que anualmente, el SVPDC someta un **Informe** al Instituto de Estadísticas para análisis estadístico y publicación en torno a estas condiciones.

Si bien ambas propuestas de por sí nos parecen razonables y legítimas para levantar información necesaria sobre la población con albinismo en Puerto Rico, muy respetuosamente advertimos que las mismas pudieran representar una duplicidad legal y administrativa sobre el tema. Por un lado, el SVPDC, ente adscrito al Departamento de Salud, de por sí tiene el deber de “mantener un registro centralizado de defectos congénitos”⁹. Asimismo, el SVPDC tiene el deber de publicar informes anuales sobre sus datos e investigaciones, los que no siempre se han logrado publicar anualmente, si no que en ocasiones han transcurrido dos y tres años previo a su actualización¹⁰.

Consideramos que la mejor política pública al respecto en estos momentos sería fortalecer el SVPDC para que pueda cumplir sus deberes anualmente, de manera que exista información actualizada para identificar, atender y proveer los servicios necesarios de esta población. A su vez, consideramos que el SVPDC debe mantener su enfoque, como hasta el momento lo ha hecho, en la “prevalencia al nacer” como indicador de la ocurrencia de defectos congénitos¹¹. De esta Asamblea Legislativa entenderlo necesario, podría

⁹ Ley Núm. 351-2004 (*Ley del Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos en Puerto Rico*), arts. 4(h), 5(k)(l).

¹⁰ Instituto de Estadísticas, *Inventario de Estadísticas: Estadísticas de la Salud 1.6 (Vigilancia de Defectos Congénitos)*(Informes: 2008, 2009, 2010, 2012, 2014 y 2017), <https://estadisticas.pr/en/inventario-de-estadisticas/vigilancia-de-defectos-congenitos-en-puerto-rico>.

¹¹ Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos de Puerto Rico (Departamento de Salud), *Informe Anual* (2017), pág. 7 (“La Red Nacional para la Prevención de Defectos Congénitos... recomienda que se utilice la ‘prevalencia al nacer’ para medir la



establecer los defectos específicos que el registro del SVPDC debe incluir, pues si bien los informes publicados hasta el momento incluyen el albinismo, no subdividen los tipos de albinismo para reflejar, por ejemplo, la prevalencia en Puerto Rico del SHP.

Por otro lado, el requisito de remitir estos informes al Instituto de Estadísticas ya está dispuesto en la Ley Núm. 209-2003¹². No tenemos objeción con que se reitere ese deber como parte de la política pública general que establecería el proyecto de referencia, pero aclaramos que, estrictamente hablando, esto ya constituye un deber legal cuyo cumplimiento el Instituto procura a través de la actualización periódica de nuestro *Inventario de Estadísticas*¹³.

IV. Conclusión

Por las consideraciones antes expuestas, el Instituto de Estadísticas, representado por su Director Ejecutivo Interino, no tiene reparos con los objetivos generales del P. del S. 1127. No obstante, a nivel estadístico, recomendamos que se prescinda del Artículo 1(b) y que, en la alternativa, se considere enmendar la Ley Núm. 351-2004 para reforzar los deberes, responsabilidades y recursos del *Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos en Puerto Rico*.

Quedamos a la disposición de esta Honorable Comisión para cualquier asunto adicional que podamos ser de ayuda en este particular.

Respetuosamente sometido,

Dr. Orville M. Disdier Flores
Director Ejecutivo Interino

c. Sr. Arnaldo Cruz, Presidente, Junta de Directores, Instituto de Estadísticas

ocurrencia de los defectos congénitos. La prevalencia al nacer es un estimado de la incidencia real basado en el número de casos nuevos, en una población y períodos determinados”.

¹² Ley Núm. 209-2003 (*Ley de Instituto de Estadísticas de Puerto Rico*), arts. 13 y 14.

¹³ Instituto de Estadísticas, *Inventario de Estadísticas: Estadísticas de la Salud 1.6 (Vigilancia de Defectos Congénitos)*
<https://estadisticas.pr/en/inventario-de-estadisticas/vigilancia-de-defectos-congenitos-en-puerto-rico>.