



Hermansky-Pudlak Syndrome Network, Inc.

One South Road, Oyster Bay, New York 11771-1905

Phone: 516-922-4022/800-789-9477 Fax: 516-624-0640

Email: info@hpsnetwork.org Website: www.hpsnetwork.org

4 de septiembre de 2026

Senadora Jamie Barlucea Rodríguez

jbarlucea@senado.pr.gov

El Capitolio San Juan, Puerto Rico 00901

Re: P. del S. 1386 – Solicitud para preservar e incorporar las fuertes protecciones establecidas por P. del S. 247 / Ley 109-2022

Estimada senadora Jamie Barlucea Rodriguez,

Escribimos para expresar nuestro apoyo al esfuerzo por establecer una ley integral que proteja los derechos, la salud, la educación, el empleo y la dignidad de las personas con **albinismo y síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS)** en Puerto Rico.

La propuesta **P. del S. 1386** representa una oportunidad importante para fortalecer las protecciones de esta comunidad. Valoramos especialmente su reconocimiento de los derechos humanos de las personas con albinismo y HPS, su atención a la discriminación y las adaptaciones razonables, sus disposiciones sobre educación y empleo, su énfasis en la recogida de datos e investigación, y la creación de un mecanismo interagencial para coordinar la política pública.

*Al mismo tiempo, pedimos respetuosamente a la Legislatura que **preserve e incorpore en P. del S. 1386 las protecciones sanitarias más sólidas establecidas a través de P. del S. 247/Ley 109-2022.***

El objetivo no debería ser elegir entre ambos enfoques. Más bien, la nueva legislación puede basarse en las protecciones ya establecidas y ampliarlas para atender las necesidades más amplias de nuestra comunidad.

1. Mantener el acceso directo a especialistas sin referidos

P. del S. 247/ Ley 109-2022 reconoció la importancia del **acceso directo a proveedores sanitarios y especialistas médicos sin requerir una derivación** previa.

El P. del S. 1386 contiene un lenguaje similar en el artículo 4(a), que es una protección importante que debería permanecer en la ley definitiva.

Para las personas con enfermedades raras, los requisitos innecesarios de referidos no pueden provocar retrasos en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Los pacientes y sus familias no deberían tener que superar barreras administrativas adicionales solo para llegar a profesionales con la experiencia necesaria para gestionar su condición.

2. Mantener un acceso integral al tratamiento médicamente necesario

P. del S. 247/ Ley 109-2022 aborda específicamente el acceso a **medicamentos, tratamientos, terapias y pruebas diagnósticas que están científicamente validadas y recomendadas para la enfermedad.**

Solicitamos respetuosamente que esta protección permanezca claramente establecida en la nueva ley. El lenguaje debe garantizar que las personas con albinismo y HPS tengan acceso a la atención médicamente necesaria durante toda la vida, no solo en el momento del diagnóstico.

3. Reconocer explícitamente la naturaleza multisistémica de HPS

Esto es especialmente importante para personas con Síndrome de Hermansky-Pudlak.

El HPS no debe tratarse simplemente como una forma de albinismo que implica pigmentación y visión. Es un trastorno genético poco común que puede afectar a múltiples sistemas orgánicos y puede requerir monitorización de por vida y cuidados especializados.

P. del S. 1386 identifica adecuadamente **la hematología, la neumología, la gastroenterología y la genética médica para el diagnóstico de ADN** en el Artículo 4(d).

Solicitamos respetuosamente que estas especialidades específicas permanezcan en la legislación final y que la ley reconozca claramente que otros especialistas y subespecialistas también pueden ser necesarios según las necesidades clínicas de cada persona.

4. Reforzar las protecciones pulmonares para el HPS

Para las personas con HPS que desarrollan complicaciones pulmonares (fibrosis pulmonar), el acceso a cuidados pulmonares especializados puede ser crítico.

*La nueva legislación debe preservar la referencia explícita a la **neumología** y garantizar el acceso a la evaluación, monitorización, pruebas diagnósticas, tratamiento y seguimiento adecuados cuando lo indique clínicamente.*

La legislación también debería reconocer que la fibrosis pulmonar de HPS es progresiva y que la vigilancia adecuada es un componente esencial de la atención preventiva.

5. Preservar las protecciones hematológicas

P. del S. 1386 identifica adecuadamente la hematología como una especialidad para personas con HPS.

Esta protección debe mantenerse porque el trastorno hemorrágico asociado al HPS puede afectar significativamente a procedimientos médicos, cirugías, procedimientos dentales, embarazo, traumatismos y otros aspectos de la atención sanitaria.

Por tanto, el acceso a hematólogos expertos en HPS que comprendan la HPS debe considerarse un componente esencial de una atención integral.

6. Preservar servicios especializados oftalmológicos y para baja visión

La legislación anterior y el P. del S. 1386 reconocen la importancia del cuidado ocular especializado.

Solicitamos respetuosamente que la ley final continúe previendo específicamente:

- *Evaluación oftalmológica especializada y seguimiento;*
- *Servicios para personas con baja visión;*
- *Ayudas ópticas;*
- *Tecnología de Asistencia;*
- *Rehabilitación visual adecuada; y*
- *Otros servicios médicamente necesarios relacionados con la discapacidad visual.*

Estos servicios son fundamentales para la educación, el empleo, la independencia, la movilidad y la calidad de vida.

7. Preservar el cuidado dermatológico y la prevención del cáncer de piel

Las disposiciones de P. del S. 1386 que abordan la evaluación dermatológica, prevención, detección precoz y tratamiento de lesiones precancerosas y cáncer de piel son extremadamente importantes y deberían permanecer en la ley definitiva.

Las personas con albinismo tienen una necesidad particular de educación, prevención, vigilancia y tratamiento a lo largo de toda la vida relacionados con la exposición a los rayos ultravioleta.

8. Reconocer el protector solar y la protección solar como médicamente necesarios

Un aspecto importante de la legislación anterior fue el reconocimiento de la protección solar como parte de las necesidades sanitarias de las personas con albinismo.

*Solicito respetuosamente que la P. del S. 1386 haga **explícita y aplicable esta** protección, incluyendo el acceso adecuado a protectores solares médicamente necesarios y otras medidas de protección solar cuando esté clínicamente indicado. Esto es muy importante para quienes tienen HPS porque no pueden recibir el trasplante de pulmón vitalmente necesario con un diagnóstico de cáncer de piel.*

El protector solar no debe tratarse simplemente como un producto cosmético. En las circunstancias adecuadas, forma parte de la atención preventiva.

9. Preservar las pruebas genéticas y la identificación temprana del HPS

La legislación anterior reconocía la importancia de identificar HPS dentro del sistema de vigilancia de Puerto Rico.

La P. del S. 1386 debe preservar y fortalecer las disposiciones que faciliten la evaluación genética y las pruebas adecuadas de todas las personas con albinismo. Facilitar la identificación de qué individuos con albinismo tienen uno de los 11 subtipos HPS es necesario para diseñar el plan de atención adecuado.

La identificación temprana puede permitir a pacientes y profesionales sanitarios establecer un seguimiento adecuado y tomar precauciones relacionadas con hemorragias y otras posibles complicaciones.

10. Mantener la vigilancia y la recogida precisa de datos

P. del S. 1386 contiene disposiciones importantes sobre la recopilación y vigilancia de datos.

Estas disposiciones deben mantenerse e implementarse de manera que Puerto Rico entienda:

- *¿Cuántas personas se ven afectadas;*
- *¿Qué subtipos de HPS y albinismo están presentes?*
- *Dónde se encuentran los pacientes;*
- *Su acceso a especialistas médicos;*
- *Su acceso a dermatología y oftalmología;*
- *Su acceso a protector solar y otros recursos necesarios;*
- *Complicaciones médicas importantes; y*
- *Utilización y resultados de la atención sanitaria.*

La información precisa es esencial para planificar los servicios, asignar recursos, apoyar la investigación y evaluar si la ley realmente está mejorando los resultados para los pacientes.

11. Preservar protecciones de seguro significativas

La P. del S. 247 estableció responsabilidades importantes relacionadas con **ASES y la cobertura de seguros de salud.**

La P. del S. 1386 debe preservar y fortalecer esas protecciones.

La ley final debe establecer claramente que la evaluación, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, rehabilitación, ayudas visuales y otros servicios adecuados para albinismo y HPS están cubiertos médicamente cuando se indique médicamente.

También debería proporcionar mecanismos significativos para la aplicación cuando se deniegue la cobertura.

12. Preservar las protecciones para las personas que no pueden permitirse atención privada

Las personas con enfermedades raras no deberían perder el acceso a atención especializada por motivos económicos.

La legislación final debería garantizar que las personas médicamente indigentes o que no puedan acceder a la atención adecuada a través de un seguro privado tengan acceso significativo a los servicios establecidos por la ley. Quienes presenten manifestaciones graves de HPS deben estar bajo Cobertura Catastrófica

13. Continuar la colaboración con el Campus de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico

P. del S. 247 reconoció la importancia de la colaboración con el **Campus de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico**.

La P. del S. 1386 ya crea un papel importante para el Campus de Ciencias Médicas a través del Comité Interinstitucional.

Pido respetuosamente que el Comité Interagencial se centre en fortalecer las relaciones en todo Puerto Rico y promueva:

- *Formación especializada;*
- *Experiencia clínica;*
- *Investigación;*
- *Formación profesional;*
- *Desarrollo de protocolos;*
- *oportunidades de telemedicina o consulta cuando sea apropiado; y*
- *Mejor acceso a especialistas para pacientes en todo Puerto Rico.*

14. Preservar la educación y la concienciación

Apoyo firmemente las disposiciones educativas y de concienciación contenidas en P. del S. 1386.

La educación es necesaria no solo para el público, sino también para los profesionales sanitarios, educadores, empleadores y personal público.

Para la educación de quienes tienen albinismo/HPS deben proporcionarse adaptaciones.

Las personas con albinismo y HPS no deberían tener que explicar repetidamente su condición médica a cada proveedor, profesor, empleador o agencia gubernamental con la que se encuentren.

15. Mantener el 13 de junio como un día importante de concienciación

El reconocimiento del **13 de junio como Día Internacional de Concienciación sobre el Albinismo** debería seguir formando parte de la legislación.

Esto ofrece una oportunidad importante para educar al público sobre el albinismo y el HPS, combatir mitos y estigmas, promover los derechos humanos y destacar la importancia de la atención médica y la inclusión.

UNA PETICIÓN PARA CONSTRUIR, NO PARA REEMPLAZAR

El propósito de esta petición no es disminuir la importancia de la P. del S. 1386.

Más bien, es para asegurar que la nueva legislación **se base en las protecciones que Puerto Rico ya ha establecido.**

P. del S. 1386 contiene nuevas protecciones importantes relacionadas con:

- derechos humanos;
- No discriminación gubernamental;
- Adaptaciones razonables;
- Educación inclusiva;
- Empleo;
- recogida de datos;
- Investigación;
- coordinación interinstitucional; y
- Concienciación pública.

Estas protecciones deben mantenerse.

Al mismo tiempo, las protecciones sanitarias específicas establecidas bajo el P. del S. 247/Ley 109-2022 no deben perderse en el proceso de creación de la nueva ley.

Nuestra petición es sencilla:

Conserve las protecciones que han funcionado. Refuerce las protecciones necesarias. Añada las nuevas protecciones contenidas en P. del S. 1386. Y asegurar de que no se pierda ninguna protección sanitaria esencial.

*Una ley verdaderamente integral debería abordar tanto los **derechos** como las **realidades médicas** de las personas que viven con albinismo y HPS.*

Para alguien que vive con HPS, el acceso a un hematólogo o neumólogo con experiencia no es simplemente una cuestión de conveniencia. Un cuidado médico adecuado puede ser esencial para prevenir complicaciones, someterse a procedimientos médicos de forma segura, monitorizar la progresión de la enfermedad y mantener la calidad de vida.

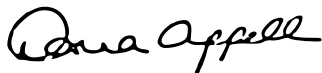
Del mismo modo, para todas las personas con albinismo, el acceso a servicios para personas con baja visión, la atención oftalmológica adecuada, la vigilancia dermatológica y una protección solar adecuada pueden afectar directamente su capacidad para estudiar, trabajar, participar en su comunidad y vivir de forma independiente.

*Por ello, solicitamos respetuosamente al Senado de Puerto Rico que revise las protecciones establecidas a través de la **Ley 109-2022** e incorpore esas protecciones en la versión final del **Artículo P. del S. 1386**, manteniendo al mismo tiempo las protecciones más amplias de derechos humanos, educación, empleo, investigación y sociales propuestas en la nueva legislación.*

*El resultado puede ser una ley integral que proteja a la **persona en su totalidad**: su salud, educación, empleo, independencia, dignidad y derechos humanos fundamentales.*

Gracias por su consideración y por su compromiso con las personas y familias que viven con albinismo y el síndrome de Hermansky-Pudlak en Puerto Rico.

Con todo respeto,



Donna Appell, RN
Directora Ejecutiva y Fundadora
HPS Network, Inc.



Carmen Camacho, MA, LSW
Defensora de pacientes con enfermedades raras con énfasis en la
Salud de la Comunidad del Síndrome HPS
Miembro del Consejo de HPS Network, Inc.



Hilda Cardona, RN
Directora de Asuntos en Puerto Rico
HPS Network, Inc.