

ORIGINAL

RECIBIDO JUN 10 '26 PM 1:26
Mny
TRAMITES Y RECORDS SENADO PR

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma.} Asamblea
Legislativa

3^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. Conc. del S. 10

INFORME NEGATIVO

10 de junio de 2026

AL SENADO DE PUERTO RICO:

La Comisión de Asuntos Internos del Senado de Puerto Rico, previo análisis y consideración, no recomienda la aprobación de la Resolución Concurrente del Senado 10.

La Resolución Concurrente del Senado 10, según referida, propone crear el *Caucus Legislativo Puertorriqueño sobre las Enfermedades Raras* de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico, fijar sus deberes, funciones y facultades, así como disponer para su organización; y para otros fines relacionados.

La protección de la salud pública y el acceso a servicios de salud adecuados constituyen pilares esenciales de la política pública del Gobierno de Puerto Rico. Es responsabilidad del Estado promover el bienestar general y proteger la dignidad y calidad de vida de todos los ciudadanos. En dicho contexto, el ordenamiento jurídico puertorriqueño ha evolucionado para incorporar mecanismos dirigidos a atender poblaciones con necesidades médicas especializadas y complejas.

Según se desprende de la Exposición de Motivos de la medida ante la consideración de esta Comisión, las enfermedades raras constituyen un importante reto de salud pública debido a la complejidad de su diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico, que, aunque individualmente afectan a un número reducido de personas, colectivamente representan un sector considerable de la población mundial y puertorriqueña.



Esta Comisión reconoce la importancia y la necesidad de fortalecer los servicios y mecanismos de apoyo a las personas con enfermedades raras y sus familiares, así como de promover mecanismos de orientación y recopilación de información sobre estas condiciones. Las enfermedades raras representan un desafío significativo para los sistemas de salud contemporáneos y requieren una atención multidisciplinaria y coordinada entre el Estado, la comunidad médica, los investigadores y las organizaciones de pacientes.

De igual forma, esta Comisión reconoce el esfuerzo de múltiples sectores de la sociedad puertorriqueña que han promovido mayor visibilidad y atención gubernamental hacia las personas que viven con enfermedades raras y sus familias.

Conforme a lo antes expuesto, y como bien se establece en la medida ante evaluación, esta Asamblea Legislativa aprobó el Proyecto de la Cámara 397, convertido en la Ley 9-2025, conocida como la "Ley de la Oficina Enlace para el Apoyo y Registro de las Personas con Enfermedades Raras". Dicha legislación constituye una respuesta integral a gran parte de las preocupaciones y objetivos contenidos en la Resolución Concurrente del Senado 10.

La Ley 9-2025 establece una política pública amplia y específica dirigida a recopilar, mantener y actualizar un registro oficial de personas con enfermedades raras en Puerto Rico, así como coordinar servicios, facilitar el acceso a diagnósticos y tratamientos especializados, fomentar investigaciones científicas y establecer mecanismos permanentes de apoyo y orientación para pacientes y familiares. En dicho contexto, la mencionada Ley crea la Oficina Enlace para el Apoyo y Registro de las Personas con Enfermedades Raras, una estructura gubernamental permanente especializada adscrita al Departamento de Salud, dotada de facultades concretas para desarrollar programas, establecer acuerdos colaborativos con entidades nacionales e internacionales y coordinar esfuerzos dirigidos a mejorar la calidad de vida de esta población.

Asimismo, la legislación dispone la creación de un Comité Asesor sobre Enfermedades Raras compuesto por expertos, profesionales de la salud, académicos y representantes de organizaciones de pacientes, cuya función principal consiste en



asesorar al Departamento de Salud en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas y estrategias relacionadas con estas condiciones.

Conforme a lo antes esbozado, esta Comisión entiende que la Oficina Enlace y el Comité Asesor establecido mediante la Ley 9-2025, atienden sustancialmente los propósitos medulares que persigue la Resolución Concurrente del Senado 10. En ese sentido, la creación de un caucus legislativo mediante resolución concurrente resulta redundante frente a la estructura institucional ya establecida. Es indispensable, además, permitir que el Departamento de Salud implemente adecuadamente la Oficina Enlace y el Registro Oficial de Enfermedades Raras antes de promover estructuras concurrentes que puedan afectar la coordinación eficiente de los esfuerzos gubernamentales.

Finalmente, es menester añadir que el Senado de Puerto Rico cuenta actualmente con comisiones permanentes y facultades suficientes para atender cualquier asunto relacionado con esta población mediante investigaciones, vistas públicas, requerimientos de información y la presentación de medidas legislativas. Las funciones propuestas para el caucus coinciden en gran medida con facultades que ya ejercen las comisiones legislativas permanentes, lo que podría provocar duplicidad de esfuerzos, interferencia y dilación de procesos y dispersión de recursos.

Por todo lo cual, la Comisión de Asuntos Internos del Senado de Puerto Rico, previo análisis y consideración, no recomienda la aprobación de la Resolución Concurrente del Senado 10.

Respetuosamente sometido,



Thomas Rivera Schatz

Presidente