



DEPARTAMENTO DE

SALUD

GOBIERNO DE PUERTO RICO

AVISO AL PÚBLICO

PARA ADOPTAR EL REGLAMENTO DE LA OFICINA ENLACE PARA EL APOYO Y REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

En virtud de los poderes y facultades que otorga la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, así como la Ley Núm. 38-2017, según enmendada, el secretario de Salud tiene la intención de adoptar el "Reglamento de la Oficina Enlace para el Apoyo y Registro de Enfermedades Raras". Esto se realiza con el objetivo de implementar y cumplir de manera efectiva con la Ley Núm. 9-2025, que ordena establecer la "Oficina Enlace para el Registro y Apoyo a Personas con Enfermedades Raras". Esta oficina estará adscrita al Departamento de Salud, con el fin de recopilar, mantener y actualizar un registro oficial de personas que padecen enfermedades raras en la isla, facilitar el acceso a diagnósticos precisos y tratamientos innovadores, y coordinar esfuerzos con entidades nacionales e internacionales, que se especializan en la investigación y manejo de estas condiciones. Además, servirá como un canal de comunicación y coordinación entre los pacientes, sus familias, los proveedores de servicios de salud, los centros de investigación y las entidades gubernamentales, promoviendo así una atención integral y efectiva para los pacientes.

El reglamento propuesto está publicado en la página electrónica del Departamento de Salud: www.salud.gov.pr. Se invita al público en general a que presenten sus comentarios y recomendaciones durante el término de treinta (30) días, a partir de la fecha de la publicación de este aviso, a la siguiente dirección: a.ruiz@salud.pr.gov, o por correo regular, dirigido al Departamento de Salud, Oficina de Asesoramiento Legal, P.O. Box 70184, San Juan, P.R. 00936-8184. Para presentar sus comentarios personalmente o solicitar copia del reglamento propuesto, debe dirigirse a la Oficina de Asesoramiento Legal del Departamento de Salud, ubicada en el 1575 avenida Ponce de León, carr. 8838, km. 6.3, bo. Monacillos, San Juan, Puerto Rico, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:30 p.m.

Se celebrará una vista pública de manera virtual el día 3 de julio de 2025, comenzando a las 9:30 a.m. Toda persona interesada en participar de la vista pública deberá enviar un mensaje e informar su dirección de correo electrónico a la siguiente dirección: a.ruiz@salud.pr.gov y recibirá una invitación con las instrucciones para conectarse a la vista pública virtual.

En San Juan, Puerto Rico, a 19 de junio de 2025.


VÍCTOR M. RAMOS OTERO, MD, MBA
SECRETARIO DE SALUD