



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
SECRETARÍA GENERAL
REGISTRO GENERAL

12 MAY. 2022 10:59:57

Entrada **214721**

Pregunta síndrome FOXG1 3

Competencia
Subcompetencia
Tipo Expediente

Competencias de la Cámara
Control e información
184-Pregunta al Gobierno con
respuesta escrita.

Fdo.: Concep CAÑADELL SALVIA
Diputada

A LA MESA DEL CONGRESO
DE LOS DIPUTADOS

CONCEP CAÑADELL SALVIA, en su calidad de diputada del PDeCAT, y al amparo de lo dispuesto en los artículos 185 y s.s. del Reglamento de la Cámara, formula al Gobierno la siguiente pregunta, solicitando la respuesta por escrito.

El síndrome FOXG1 es un trastorno neurológico raro que afecta en gran medida al desarrollo del cerebro y causa discapacidades físicas y cognitivas graves. Se trata de una enfermedad causada por una mutación en el gen FOXG1, que es uno de los genes principales en el desarrollo del cerebro en las etapas embrionarias.

En la actualidad se cree que hay cerca de 1.000 niños en todo el mundo y unos 20 en España afectados por esta enfermedad rara, aunque la tasa de diagnóstico aumenta constantemente año tras año.

La mayoría de los niños que nacen con el síndrome FOXG1 no hablan, tienen discapacidades físicas y cognitivas graves, experimentan convulsiones intratables, dificultad respiratoria, deterioro de la visión cortical, dificultades para alimentarse, reflujo, trastornos del movimiento, etc.

Actualmente no hay tratamientos médicos aprobados o ensayos clínicos para el síndrome FOXG1, pero desde múltiples fundaciones y asociaciones a nivel estatal e internacional se trabaja duramente para conseguir una cura.

- ¿Ha incluido el Instituto de Salud Carlos III – Instituto de Investigación de Enfermedades Raras la Síndrome FOXG1 en el Registro Estatal de Enfermedades Raras?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 12 de mayo de 2022

Concep Cañadell Salvia
Diputada del PDeCAT