



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS  
SECRETARÍA GENERAL  
REGISTRO GENERAL

02 FEB. 2023 17:55:58

Entrada **254351**

## PREGUNTA ESCRITA AL GOBIERNO

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

Fdo.: Guillermo DÍAZ GÓMEZ  
Diputado

Fdo.: Sara GIMÉNEZ GIMÉNEZ  
Diputada

## A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Guillermo Díaz Gómez y Sara Giménez Giménez, diputados del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito **sobre la necesidad de garantizar la igualdad en el acceso al cribado infantil de la atrofia muscular espinal (AME) en toda España.**

Congreso de los Diputados, 2 de febrero de 2023

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La atrofia muscular espinal (AME) es un grupo de enfermedades genéticas que daña y acaba con las neuronas motoras, que son las células nerviosas de la médula espinal y la parte inferior del cerebro que controlan el movimiento de los brazos, piernas, cara, pecho, garganta y lengua. A medida que estas neuronas se debilitan y mueren, los músculos comienzan a debilitarse y atrofiarse, lo que hace que el daño muscular vaya aumentando con el tiempo y pueda afectar al habla, a caminar, a la deglución y a la respiración. Existen además varios tipos de AME, dependiendo de la gravedad de la enfermedad y de cuándo comiencen los síntomas, siendo el más grave y común de ellos el de la enfermedad de Werdnig-Hoffmann o AME de inicio infantil, por presentar síntomas ya en la infancia antes de los seis meses de edad.

Es por ello que las labores de cribado y detección temprana de esta patología en niños es esencial para poder impedir que la enfermedad progrese y que afecte de forma más grave a la autonomía y la calidad de vida de los pacientes. Pese a ello, el Gobierno de España no ha tomado las medidas necesarias para que este cribado sea accesible de forma equitativa a cualquier persona residente en territorio nacional, sin importar la comunidad autónoma en la que resida.

Actualmente, comunidades como Castilla-La Mancha, la Comunidad Valenciana y Galicia sí han introducido este cribado en su cartera de servicios, al considerar que sus beneficios en materia sanitaria son claramente superiores a sus costes. De hecho, la experiencia en estas regiones ha hecho que otras como Andalucía, Cataluña o la Comunidad de Madrid hayan decidido poner en marcha proyectos piloto para introducir este cribado en sus respectivas carteras.

Pese a ello, el Gobierno de España sigue rezagado y ha decidido no actuar en un aspecto en el que es tan necesario que ejerciera sus competencias de coordinación de las bases generales de la política sanitaria de nuestro país, especialmente cuando se trata de prevenir complicaciones de salud en niños. El Ministerio de Sanidad sigue evaluando ese coste-efectividad de introducir el cribado en la cartera de servicios comunes, pese a que ya hay evidencias claras de su idoneidad.

Por estas razones, se presentan las siguientes preguntas:

1. ¿Por qué el Gobierno no aprueba la inclusión del cribado de atrofia muscular espinal (AME) en el cribado neonatal de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud?

2. ¿Qué estudios adicionales está llevando a cabo el Gobierno para dirimir su coste-efectividad, cuando ya hay estudios propios de varias comunidades autónomas que indican que sí es una práctica coste-efectiva?

3. ¿En qué plazo tiene previsto el Gobierno publicar esos estudios de coste-efectividad e introducir de forma efectiva el cribado de la AME en el cribado neonatal en todo el territorio nacional?

Guillermo Díaz Gómez

Sara Giménez Giménez

Diputados del Grupo Parlamentario Ciudadanos