



PREGUNTA ESCRITA

(Artículo 160 del Reglamento del Senado)

AUTOR: MULET GARCÍA, CARLES (GPIC)

D. CARLES MULET GARCÍA, Senador designado por las Corts Valencianes, del GRUPO PARLAMENTARIO DE IZQUIERDA CONFEDERAL (ADELANTE ANDALUCÍA, MÁS PER MALLORCA, MÁS MADRID, COMPROMÍS, GEROA BAI Y AGRUPACIÓN SOCIALISTA GOMERA), al amparo de lo previsto en los artículos 160 y 169 del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta con respuesta escrita:

Nos llega esta petición desde la plataforma osoigo.org
[https://www.osoigo.com/es/demelsa-gonzalez-perez-mi-bebe-de-30-meses-ha-sido-diagnosticado-con-sindrome-capos-y-necesitamos-ayuda-que-se-esta-haciendo-para-fortalecer-la-investigacion-en-torno-a-esta-enfermedad-y-poder-encontrar-un-tratamiento-especifico.html#_ =](https://www.osoigo.com/es/demelsa-gonzalez-perez-mi-bebe-de-30-meses-ha-sido-diagnosticado-con-sindrome-capos-y-necesitamos-ayuda-que-se-esta-haciendo-para-fortalecer-la-investigacion-en-torno-a-esta-enfermedad-y-poder-encontrar-un-tratamiento-especifico.html#_=)
Mi bebé de 30 meses ha sido diagnosticado con Síndrome Capos y necesitamos ayuda. ¿Qué se está haciendo para fortalecer la investigación en torno a esta enfermedad y poder encontrar un tratamiento específico?

Mi nombre es Demelsa González Pérez y soy la madre de un bebé de 30 meses al que acaban de diagnosticar con Síndrome Capos por una mutación en el gen Atp1a3.

El Síndrome Capos es una rara enfermedad genética de la que se conocen pocos casos. Este síndrome se caracteriza por episodios de descompensación neurológica asociados a encefalopatía y debilidad, que se manifiestan normalmente a una edad temprana tras un cuadro agudo de fiebre. Es muy poco lo que se ha documentado y se sabe sobre la enfermedad por lo que es urgente fortalecer la investigación que permita encontrar un tratamiento específico para los pacientes.

Lanzo esta campaña porque necesito ayuda, es importante localizar información que me permita comprender mejor la condición de mi hijo y así poder ayudarlo de manera adecuada. También es urgente para mi encontrar alternativas para poder tratarle y mejorar su calidad de vida. Pregunto a los políticos: ¿Qué se está haciendo para fortalecer la investigación en torno al Síndrome Capos y así poder encontrar un tratamiento específico para la enfermedad?

En este momento cualquier aporte es muy valioso para mi familia, si alguien conoce

sobre el Síndrome o tiene el contacto de otros pacientes o fundaciones que puedan ayudarme con orientación sobre la enfermedad os agradecería mucho. También quiero alcanzar los apoyos necesarios para obtener una respuesta, así que si podéis ayudarme firmando y difundiendo estaría muy bien.
¡Necesito vuestra colaboración para poder ayudar a mi bebé!

POR ELLO SE PREGUNTA:

¿Qué medidas piensa adoptar el Gobierno para apoyar la investigación y conseguir un tratamiento para el Síndrome Capos?

Firmado electrónicamente por:

CARLES MULET GARCÍA

Fecha Reg: 21/06/2022 13:16 Ref.Electrónica: 142402 -