

Parlamento de Andalucía	
Asiento n	Fecha
007386	14.04.21
N de hojas 2	Hora 13:01
REGISTRO DE ENTRADA	

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Ismael Sánchez Castillo, diputado del **Grupo Parlamentario de Adelante Andalucía (AA)**, con arreglo a lo previsto en el Reglamento de la Cámara, formula a la Consejería de Salud y Familias la siguiente:

PREGUNTA CON RUEGO DE CONTESTACIÓN ESCRITA

Relativa a:

Unidad monográfica dedicada al síndrome de Angelman en Andalucía

Exposición de Motivos:

A través de la plataforma osoigo.com me escribe Domingo, un ciudadano andaluz, padre de Carla a la que hace unos meses le detectaron una enfermedad muy poco común y que hoy por hoy es incurable: **el síndrome de Angelman.**

Durante los primeros meses después del nacimiento de Carla notaron un parón en su desarrollo que se tradujo en un retroceso, dejó de saber agarrar cosas, respondía menos a los estímulos y empezaron a aparecer las primeras convulsiones como consecuencia de posibles ataques epilépticos que finalmente no llegaron a más.

Esto hizo saltar sus alarmas y comenzamos a investigar e insistir para que Carla tuviera un diagnóstico apropiado que les revelara qué le sucedía y saber cómo podían ayudarla.

Tras nueve meses de pruebas con la pandemia de por medio y todas las dificultades derivadas de la misma el resultado de un test genético diagnosticó síndrome de Angelman, una noticia muy dura, escuchar que su hija padece una enfermedad sin cura es un golpe muy duro que puede hundirlos, sin embargo optaron por informarse al máximo y hacer todo lo posible para mejorar su situación.

Descubrieron que una fundación en Estados Unidos estaba llevando a cabo una investigación para buscar la cura a este síndrome, por lo que se pusieron en contacto con ellos y con otros padres afectados en España para formar una escisión en nuestro país y apoyarles en su recaudación www.cureangelman.es

Algo que nos ha llamado la atención es el inmenso desconocimiento alrededor de esta enfermedad, esto provoca que esté infradiagnosticada en nuestro país

Grupo Parlamentario

y que sea aún más difícil de tratar en hospitales o unidades que no sean específicas.

Andalucía es una de las comunidades donde estadísticamente más casos de Angelman podría haber, pero para poder ser tratados adecuadamente aún las personas afectadas se tienen que desplazar a Madrid o Barcelona, donde existen unidades monográficas dedicadas a este síndrome.

Si se abriera una unidad monográfica dedicada al síndrome de Angelman facilitaría el seguimiento de casos, con un mayor rango de acción y de conocimiento específico tratando el trastorno y no solo síntomas. Además impulsaría la detección de nuevos casos y su investigación hasta poder encontrar una cura.

Varios estudios han pronosticado que existe la posibilidad de encontrar un tratamiento efectivo contra esta enfermedad, de hecho algunos niños españoles han sido seleccionados para probar un nuevo medicamento descubierto gracias la fundación FAST.

Pregunta:

1.- ¿Cuándo habrá una unidad monográfica dedicada al síndrome de Angelman en Andalucía para que casos como el de Carla puedan ser tratados apropiadamente?

Parlamento de Andalucía, a 14 de abril de 2021



Adelante
ANDALUCÍA
Grupo Parlamentario

Ismael Sánchez Castillo