



**B8-0103/2017**

9.1.2017

# **PROPUESTA DE RESOLUCIÓN**

presentada de conformidad con el artículo 133 del Reglamento  
sobre el síndrome de hipoventilación alveolar central congénita

**Mireille D'Ornano**

**Propuesta de Resolución del Parlamento Europeo sobre el síndrome de hipoventilación alveolar central congénita**

*El Parlamento Europeo,*

- Visto el artículo 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea,
- Visto el artículo 133 de su Reglamento,
- A. Considerando que el síndrome de hipoventilación alveolar central congénita (en adelante, el «CCHS») es una enfermedad rara cuya incidencia es de 1 por cada 200 000, de transmisión autosómica dominante, que consiste en la ausencia congénita del control de la respiración y una afectación difusa del sistema nervioso autónomo que puede repercutir, asimismo, a las funciones digestivas, cardiovasculares y oculares y cuya causa es una mutación del gen PHOX-2B en el cromosoma 4p12;
- B. Considerando que la mortalidad global del CCHS es del 38 % y que la edad media de los fallecidos es de tres meses (Orphanet, 2006), pero que los pacientes que superan esta edad logran respirar durante el día de manera autónoma en el 85-90 % de los casos;
- C. Considerando que un diagnóstico y una asistencia multidisciplinar rápida permiten evitar el fallecimiento del niño en los primeros meses, pero que este diagnóstico se ve entorpecido por el desconocimiento que los médicos tienen del CCHS;
- 1. Anima a la Comisión y a los Estados miembros a que apoyen la investigación para hallar un tratamiento contra el CCHS y a que conciencien a los médicos sobre su diagnóstico.