



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/34824 y 184/34825

11/06/2018

92101 y 92102

**AUTOR/A:** SALVADOR ARMENDÁRIZ, Carlos Casimiro (GMX); ALLI MARTÍNEZ, Íñigo Jesús (GMX)

### RESPUESTA:

En relación con las preguntas de referencia, se informa que la actual Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y de Innovación 2013-2020 cuenta, entre sus objetivos, con la investigación orientada a los retos sociales. En concreto, en el reto 2: “Salud, Cambio Demográfico y Bienestar” destaca que las políticas de I+D+I en España responden al objetivo último de mejorar la salud de los ciudadanos, y abarca la investigación de las enfermedades de mayor prevalencia, la investigación clínica de las enfermedades humanas, la salud pública y los servicios de salud, la investigación de los fundamentos biológicos de las patologías y el apoyo a las aplicaciones biotecnológicas en los desarrollos diagnósticos y terapéuticos y, en último término, la extensión de la medicina personalizada, tratamiento al individuo y no a la enfermedad, así como potenciar aquellas actividades orientadas a la prevención y detección precoz de los procesos patológicos.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), órgano gestor de la Acción Estratégica en Salud (AES), lleva a cabo convocatorias públicas de ayudas que se realizan en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación por la que se financia la investigación pública biomédica en España. Las convocatorias públicas de la AES se realizan en régimen de concurrencia competitiva y de acuerdo con los principios establecidos en la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones (LGS).

La evaluación de los proyectos de investigación que se presentan a las convocatorias de la AES para obtener financiación, son evaluados y priorizados por expertos independientes, nacionales y/o internacionales de acuerdo con criterios internacionalmente aceptados y son valorados por una Comisión de Selección que emite la propuesta de resultado de la evaluación efectuada, lo que garantiza que el procedimiento de concesión de las subvenciones se realice ajustándose a los criterios establecidos en las convocatorias dadas las disponibilidades presupuestarias existentes.



En concreto, se informa que en las últimas cinco convocatorias de proyectos de la AEI, al Área de Biomedicina se destinaron 58,4 millones de euros y, dentro de la Subárea de Enfermedades del Sistema Nervioso, se financiaron proyectos por 15,9 millones de euros, de los cuales 1.351.272 euros estuvieron relacionados con 12 proyectos de ELA.

Por otra parte, el Gobierno participa del objetivo de incrementar el presupuesto disponible para I+D+I en ésta y otras Áreas, lo que hará en la Ley de Presupuestos Generales del Estado para el año 2019.

Cabe indicar que en la Resolución de 28 de diciembre de 2017, del Director del ISCIII, por la que se aprueba la convocatoria correspondiente al año 2018, de concesión de subvenciones de la AES 2013-2016, del Programa Estatal de Investigación Orientada a los Retos de la Sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016, se regula la financiación para la incorporación de nuevos grupos de investigación a los programas científicos que desarrolla el Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNeD-ISCIII), con el objetivo de potenciarlo y fortalecerlo, uno de cuyos descriptores es la “Investigación clínica en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de las motoneuronas”. El acceso a esta financiación pública también se rige por la concurrencia competitiva, tal como establece la LGS.

El CIBER, en su Área Temática de Enfermedades Raras (CIBERER), posee tres grupos de investigación que trabajan sobre diferentes aspectos de la ELA.

En el presente año se ha creado el Grupo de Trabajo en ELA denominado “Red de Investigación en ELA: RedELA” en la que participan los investigadores de los tres grupos mencionados así como los grupos del CIBERNED que trabajan en ELA y otros grupos externos, con el fin de aunar esfuerzos y fomentar la coordinación en la investigación de los principales grupos de investigación de esta enfermedad en España, desde un punto de vista epidemiológico, clínico, genético y básico.

Los principales objetivos de este Grupo de Trabajo son los siguientes:

1. Fomento de la utilización del Registro Nacional de ELA del CIBERER.
2. Desarrollo de un Grupo de Trabajo nacional estable sobre genética en ELA, es decir, un consorcio de ámbito nacional y estable, a través del CIBER: ALSGESCO (por sus siglas en inglés, Amyotrophic Lateral Sclerosis Genetic Spanish Consortium).
3. Desarrollo de una Red de consejo genético en España para los pacientes de ELA que elabore material formativo genérico para neurólogos y pacientes y recomendaciones para la realización del consejo genético.



#### 4. Afianzamiento de relaciones con asociaciones de pacientes del ámbito de la ELA.

En resumen, la financiación de la investigación en ELA, y sobre cualquier otra patología, que realiza el ISCIII a través de la AES, dependerá de las hipótesis de investigación que los propios investigadores presenten a las distintas convocatorias públicas que se realizan en régimen de concurrencia competitiva y que deberán alcanzar en su evaluación un nivel de calidad suficiente para ser subvencionadas.

El Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) aprobó, con fecha 8 de noviembre de 2017, el documento “Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica”, cuyo objetivo consiste en proporcionar un marco de referencia para garantizar la calidad, equidad y eficiencia de la atención a las personas con ELA en el SNS y contribuir a la mejora de su calidad de vida. Con ello se pretende que la manera de abordar estas demandas sea equitativa y cohesionada en todo el SNS, como marco sobre el que las diferentes Comunidades Autónomas desarrollen sus fórmulas organizativas.

En otro orden de cosas, se informa que el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, constituye el marco normativo de los derechos de las personas con discapacidad y, sus artículos 8 y 9, regulan el sistema de prestaciones sociales y económicas.

No obstante, la gestión y reconocimiento del derecho a percibir una prestación social y económica para personas con discapacidad se realiza por las Comunidades Autónomas, al haber sido transferidas a ellas las funciones y servicios.

La coordinación entre el Estado y las Comunidades Autónomas se realiza, a través de los órganos de coordinación legalmente establecidos, en especial el Consejo Interterritorial del SNS y el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Por su parte, la “Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS”, aprobada con el objetivo de establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las Comunidades Autónomas para contribuir a la homogeneidad y mejora de la atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas, a sus cuidadores y familiares en España, contiene ocho líneas estratégicas y dedica la nº 4 a la “Coordinación Sanitaria y Social”, cuya finalidad general es promover la cooperación y funcionamiento integrado de todos los departamentos, niveles y servicios sanitarios y sociales involucrados en la mejora de la atención integral a las personas con enfermedad neurodegenerativa y familiares.

Madrid, 05 de diciembre de 2018