



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/15984

26/07/2017

44487

**AUTOR/A:** HURTADO ZURERA, Antonio (GS)

#### **RESPUESTA:**

Con relación a la información que interesa a Su Señoría, se señala que el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, contribuye al diagnóstico e investigación en enfermedades raras, en adelante ER, mediante diversas iniciativas:

- El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras: desarrolla sus funciones en el marco de las instituciones públicas pertenecientes a la Administración General del Estado.
- El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER): es un Consorcio público de investigación adscrito al ISCIII. Su objetivo es impulsar la investigación de excelencia en Biomedicina y Ciencias de la Salud que se realiza en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y en el Sistema de Ciencia, Tecnología e Innovación.

La financiación recibida por el CIBERER en los últimos años (2013 a 2017) ha sido de 24.290.050 euros.

- Financiación de Proyectos de Investigación a través de la Acción Estratégica en Salud: en los últimos 5 años la Acción Estratégica en Salud ha financiado cerca de 300 proyectos con una dotación que supera los 36 millones de euros.
- Programas internacionales: en el ámbito de las enfermedades raras el ISCIII participa en iniciativas internacionales, bien en su rol de agente financiador de Investigación, bien en su actividad como centro ejecutor de actividades de Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+i), es decir participando en proyectos internacionales financiados generalmente por la Unión Europea.

A nivel de agencia de financiación el ISCIII participa de las dos iniciativas internacionales públicas más relevantes en la actualidad, el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC) y la Iniciativa Europea de Programas de Investigación Conjuntos E-Rare (ERANET E-RARE)



Por otra parte, desde el ámbito de los Servicios Sociales, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), está desarrollando proyectos de I+D+i, como son:

1. VALIDACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA DE ACTIVIDADES PARA NIÑOS ASK (en colaboración con la Universidad de Burgos)

2. ESTUDIO DE FACTORES PSICOLÓGICOS EN ENFERMEDADES RARAS (en colaboración con Facultad de Psicología UNED)

3. ESTUDIO ENSERIO III DE LAS NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS PERSONAS CON ER EN ESPAÑA (en colaboración con FEDER Federación Española de Enfermedades Raras)

4. INNOVCARE PROJECT: ESTRATEGIA INNOVADORA CENTRADA EN EL PACIENTE PARA LA PRESTACIÓN DE ASISTENCIA SOCIAL EN CASOS CON AFECCIONES COMPLEJAS.

5. PROYECTO EN-RED en coordinación con la Universidad de Burgos (UBU) (Vicerrectorado de Investigación y transferencia del Conocimiento de la UBU).

Por otra parte, se informa de la existencia de un Grupo de Trabajo para la Creación de la futura Red Europea de Centros de Servicios Sociales Especializados con el apoyo y colaboración de la Organización Europea para Enfermedades Raras (EURORDIS), que tiene entre sus áreas concretas: investigación, acceso a diagnóstico y tratamiento, Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSURs) y Redes Europeas de Referencia (ERNs).

Por último el IMSERSO, a través del CREER, está participando en uno de los Grupos de Trabajo del Europlan 2017 para aportar y transferir todo el conocimiento que se genera en el mismo. El Grupo es el de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSURs) y Redes Europeas de Referencia (ERNs).

Madrid, 14 de noviembre de 2017

