



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/64249 y 184/64250

28/09/2021

157455 y 157456

**AUTOR/A:** CALVO LISTE, Pablo Juan (GVOX); DE MEER MÉNDEZ, Rocío (GVOX); LÓPEZ ÁLVAREZ, María Teresa (GVOX); RUIZ SOLÁS, María de la Cabeza (GVOX); TRÍAS GIL, Georgina (GVOX)

#### RESPUESTA:

En relación con las preguntas de referencia, se informa que la contribución a la financiación del Programa “AcogER” (Acogimiento de menores con Enfermedades Raras)”, de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se ha realizado mediante la concesión de una subvención de 12.680 euros en la convocatoria correspondiente al año 2020 de las subvenciones a actividades de interés general, con cargo a la asignación tributaria del 0,7 % del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF).

El Gobierno, a través del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, colabora con FEDER -entidad declarada de utilidad pública- con el otorgamiento de diversas subvenciones a lo largo de los años. La información disponible es la siguiente:

	Importe (euros)	Anualidades (euros)
<b>Subvención nominativa</b> (RD 1044/2020; RD 539/2019; LPGE 2016,2017y 2018; Ley 43/2015)* - Sostenimiento económico financiero de su estructura central	<b>1.085.200,00</b>	2021: 133.800,00 2020: 127.000,00 2019: 127.000,00 2018: 128.400,00 2017: 125.000,00 2016: 323.000,00 2015: 125.000,00



	Importe (euros)	Anualidades (euros)
<b>I.R.P.F. Estatal</b>		
<b>Personas con discapacidad:</b>		2020: 304.000,00
1. Transformación social e innovación: Expertos en estar unidos (2020: 52.000 euros)	<b>1.384.000,00</b>	2019: 360.000,00
2. Fortalecimiento del Movimiento asociativo en Enfermedades Raras (2020: 44.000 euros)		2018: 360.000,00
3. SIO-OBSER: Programa estatal de investigación aplicada y de difusión del conocimiento generado en el campo de la atención a personas con necesidades socio-sanitarias (2020: 208.000 euros)		2017: 360.000,00

\*Real Decreto 1044/2020, de 24 de noviembre, por el que se regula la concesión directa de subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y sus organismos públicos a diversas entidades; Real Decreto 539/2019, de 20 de septiembre, por el que se regula la concesión directa de subvenciones para garantizar el apoyo a las entidades del Tercer Sector de Acción Social y el ejercicio de los derechos básicos de las personas con discapacidad; Ley 48/2015, de 29 de octubre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2016, Ley 3/2017, de 27 de junio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2017, y Ley 6/2018, de 3 de julio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2018; y Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social.

Por su parte, se informa que el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del que es titular el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), se enmarca dentro de los Servicios Sociales como centro de referencia para la promoción de la autonomía personal, la investigación social, la formación sociosanitaria especializada y la gestión del conocimiento en el ámbito de las Enfermedades Raras.

CREER colabora habitualmente con todas las asociaciones dedicadas a las Enfermedades Raras, como es el caso de FEDER. En este sentido, cabe destacar la Escuela de Formación CREER-FEDER, que durante los últimos doce años se ha configurado como un espacio de encuentro, capacitación y reflexión para el presente y futuro del colectivo de personas con Enfermedades Raras.

La dirección del CREER ha participado también en el Encuentro Estatal sobre menores con Enfermedades Raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, celebrado el año pasado y organizado por FEDER. El encuentro, realizado de forma virtual, se enmarca dentro del Proyecto “AcogER”, antes citado, y está dirigido a profesionales relacionados con menores con enfermedades poco frecuentes que requieren ser atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia. El objetivo es hacer visible la importancia de este problema así como potenciar el acogimiento de niños y niñas con necesidades especiales, considerando la conveniencia de identificar familias susceptibles de realizar esta acción.





CREER también colabora junto con el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) y FEDER en el proyecto de investigación «Determinantes del retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España: repercusión social y familiar». Este estudio surge con el objetivo de investigar el retraso diagnóstico que sufren los pacientes con Enfermedades Raras en España, conocer su realidad en profundidad y las causas que la originan. Este trabajo pretende también pulsar la percepción de los pacientes ante esta situación.

CREER, en definitiva, impulsa y promueve la mejora de la calidad de vida y la participación en igualdad de las personas con Enfermedad Rara y sus familias y atiende tanto a las familias como a las ONG´s del sector; desarrolla programas que facilitan la creación de foros y espacios dedicados a la realización de Encuentros de personas afectadas y familiares así como Servicios de Atención Especializada Directa, con elaboración de programas que potencien el máximo desarrollo de la autonomía personal; y mantiene Servicios de Referencia, dedicados a difundir información y conocimiento en torno a las Enfermedades Raras y ofrecer información, documentación, formación, prácticas para alumnado en formación, participación en redes y apoyo técnico a otros recursos del sector.

Por último, se informa que si bien actualmente no hay subvenciones con cargo al presupuesto del Imsero destinadas a reforzar el apoyo a FEDER, CREER colabora y apoya al movimiento asociativo y a las familias.

Madrid, 05 de noviembre de 2021