



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/34463

03/02/2021

85432

**AUTOR/A:** ECHÁNIZ SALGADO, José Ignacio (GP)

#### RESPUESTA:

En relación con el asunto interesado, se señala que el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través de la Acción Estratégica en Salud (AES) en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación, ha puesto en marcha la iniciativa IMPACT, que tendrá un papel clave en la investigación en enfermedades raras dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS). A través de esta iniciativa se ha diseñado y concedido una financiación de 25.700.000 euros para la creación de una infraestructura orientada hacia la medicina de precisión. Uno de los tres pilares de esta infraestructura es el programa IMPACT genómica, cuyo objetivo central es proporcionar herramientas genómicas para la caracterización de enfermedades no diagnosticadas tras el máximo esfuerzo clínico. Este programa tiene claramente como principales beneficiarios a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Al mismo tiempo, a través de las diferentes convocatorias de subvenciones, se continuarán financiando actuaciones de investigación relacionadas con las enfermedades raras. Como ejemplo, se detallan a continuación los proyectos financiados en los tres últimos años:

Proyectos de investigación en enfermedades raras en la AES 2018-2020		
Año	Nº Proyectos financiados	Financiación (euros)
2018	106	13.350.467
2019	115	17.028.939
2020	141	21.407.475
Total	362	51.786.881

Además, también a través de la AES, el Consorcio de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER) ha recibido un importe total de 24.615.665



euros en el periodo 2016-2020, con el fin de procurar el avance en el abordaje integral de las enfermedades raras.

Adicionalmente, el ISCIII, a través del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, participa en las siguientes actividades internacionales:

Redes internacionales y programas europeos de gran escala:

- Red Internacional de Casos sin Diagnóstico UDNI - Undiagnosed Diseases Network International, a la que se puede acceder a través del siguiente link:

<https://www.udninternational.org/>

- International Collaboration on Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD):

<http://www.icord.es/>

- International Clearinghouse for Birth Defects, Surveillance and Research ICBDSR:

<http://www.icbdsr.org/>

- El Programa Europeo Conjunto de Enfermedades Raras EJP RD (European Joint Programme on Rare Diseases):

<https://www.ejprarediseases.org/>

Proyectos de investigación europeos:

- SOLVE-RD dirigido a la provisión de diagnóstico de los casos complejos de enfermedades raras Solve-RD - Solving the Unsolved Rare Diseases:

<http://solve-rd.eu/>

- RESTORE dirigido a terapias avanzadas RESTORE - large scale research initiative in Europe:

<https://www.restore-horizon.eu/>

Consortios internacionales:

- International Rare Diseases Research Consortium IRDiRC — International Rare Diseases Research Consortium:





<https://irdirc.org/>

A nivel nacional se desarrollan programas paralelos a todas estas acciones internacionales y se gestiona e investiga a través de los Registros de Enfermedades Raras:

<https://registoraras.isciii.es>

Y el

<https://reer.isciii.es>

Además, el Biobanco Nacional de Enfermedades Raras Bioner:

<https://bioner.isciii.es/home/>

El Programa de Casos sin Diagnóstico SpainUDP:

<http://spainudp.isciii.es/>

Y la unidad de Terapias Avanzadas del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER):

<https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/RegistrosInformacionEnfermedadesRaras/Paginas/default.aspx>.

Madrid, 10 de marzo de 2021