



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/9665

06/06/2024

28804

AUTOR/A: BELMONTE GÓMEZ, Rafael Benigno (GP); CAVACASILLAS RODRÍGUEZ, Antonio (GP); MADRID OLMO, Bartolomé (GP); MUÑOZ DE LA IGLESIA, Ester (GP); NAVARRO LACOPA, Carmen (GP); REYNAL REILLO, Esperanza (GP); ROMÁN JASANADA, Antonio (GP); SÁNCHEZ TORREGROSA, Maribel (GP); VÁZQUEZ JIMÉNEZ, María del Mar (GP); VELASCO MORILLO, Elvira (GP)

RESPUESTA:

El [Instituto de Salud Carlos III \(ISCIII\)](#), adscrito al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, es un organismo público de investigación y actúa como agente gestor y financiador de las actuaciones de la Acción Estratégica en Salud (AES), que tiene como misión contribuir a mejorar la salud de toda la ciudadanía por medio de la ciencia y la generación de conocimiento, y entre sus funciones se incluyen el fomento y la coordinación de las actividades de investigación, desarrollo e innovación dirigidas a proteger y mejorar la salud.

La [Acción Estratégica en Salud \(AES\)](#) establece como línea prioritaria la investigación en enfermedades raras y enfermedades de base genética. Además, se determina en las bases de la convocatoria que “*los proyectos de investigación en enfermedades raras deben observar los principios establecidos por el International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)*”.

Entre el período comprendido entre 2020-2023 se han financiado un total de 482 proyectos de investigación sobre enfermedades raras, con una financiación de 99.876.249 euros.

El compromiso con la investigación en enfermedades raras se mantiene en la Acción Estratégica en Salud 2024.



Como muestra del compromiso del ISCIII con las enfermedades raras, se destaca:

- Los varios convenios de colaboración firmados con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación FEDER.

<https://www.isciii.es/InformacionCiudadanos/PortalTransparencia/IEPE/Paginas/Convenios.aspx>

- Dependiendo del ISCIII, el [CIBERER](#) es un área temática del [CIBER-ISCIII](#) y es una estructura cooperativa en red, con 62 grupos de investigación ubicados en los principales centros de investigación de toda España.
- El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), forma parte de la estructura del ISCIII dependiendo de la Subdirección General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación y colabora con el Ministerio de Sanidad en el desarrollo del Registro Estatal de Enfermedades Raras y en la [Estrategia Nacional para estas enfermedades](#).
- Igualmente, el IIER colabora a nivel internacional con el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras ([IRDiRC](#)), la Red Internacional de Enfermedades Raras no diagnosticadas ([UDNI](#)), Coordina la Red Europea de Biobancos de Enfermedades Raras ([EuroBioBank](#)) y participa en el Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras ([EJPRD](#)).

Finalmente, hay que señalar que, en el segundo semestre de 2023, la aprobación de la Adenda del Plan de Recuperación Transformación y Resiliencia conseguida por el Gobierno implicó el incremento en 830 millones de euros del presupuesto global del Proyecto Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (PERTE) para la Salud de Vanguardia, de los cuales 122 millones de euros serán gestionados por el ISCIII y entre las actuaciones incorporadas en esta Adenda destacan las siguientes, centradas en la investigación y la atención a pacientes con enfermedades raras: Misiones conjuntas Ministerio de Ciencia – Instituto de Salud Carlos III para Enfermedades Raras, con un presupuesto de 20 millones de euros que será gestionado a través de una convocatoria pública competitiva.

Madrid, 09 de septiembre de 2024

