



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(684) PREGUNTA ESCRITA SENADO

684/3148

25/05/2012

8416

AUTOR/A: ALMIÑANA RIQUE, Mónica (GECP)

RESPUESTA:

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) desarrolla diferentes acciones y posee diversas estructuras dedicadas a la investigación sobre las Enfermedades Raras (ER).

Además financia, a través de sus convocatorias públicas anuales, proyectos de investigación y también financia el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre ER (CIBERER), el cual ha recibido en 2012 una financiación de 5.122.943 €.

Recientemente el ISCIII ha entrado a formar parte del Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC). Los dos objetivos principales del Consorcio son proporcionar 200 nuevas terapias para las enfermedades raras y herramientas de diagnóstico para la mayoría de estas enfermedades para el año 2020. En el marco de este organismo, se han aprobado 3 proyectos españoles:

- Proyecto de investigación IIER RED DE REGISTROS ESTATAL Y AUTONÓMICOS DE ENFERMEDADES RARAS: la financiación es de 1.598.400,00 euros e intervienen todas las Comunidades Autónomas, FEDER, FARMAINDUSTRIA, ASEBIO y sociedades médicas.

- Proyecto de investigación DRUG-4RARE: la financiación es de 346.000,00 euros y la entidad beneficiaria el Parc. Científic de Barcelona. El Proyecto contribuirá a nuevas estrategias terapéuticas que puedan beneficiar a los pacientes con enfermedades raras.

- Proyecto de investigación TREAT-CMT: la financiación es de 1.850.000,00 euros y la entidad beneficiaria es el CIBERER. Entre las actividades que desarrollan están el investigar la historia natural, profundizando en la clasificación fenotípica y en la investigación clínica, realizar estudios de genética y genómica para descubrir nuevos genes de la enfermedad CMT (Charcot-Marie-Tooth) y búsqueda de biomarcadores, y desarrollar la fisiopatología y terapéutica de la neuropatía mitocondrial relacionada con la enfermedad CMT.

Para más información a este respecto se puede consultar siguiente página Web:
<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-comunicacion/fd-noticias/120112-IRdic.shtml>



Por otro lado, el IMSERSO, a través de su Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), con sede en Burgos, lleva a cabo políticas sociales para garantizar la participación de las personas con enfermedades raras en igualdad de condiciones y evitar cualquier tipo de discriminación.

El CREER desarrolla una doble misión: como centro de referencia le corresponde la investigación, innovación, formación, divulgación y sensibilización, tanto destinado a profesionales como a instituciones, usuarios y sus familias, como Centro especializado en la atención integral de personas con enfermedades raras y a sus familias, cumple una importante función de atención y apoyo para mejorar su calidad de vida e integración social a través de programas de respiro familiar, de intercambio de experiencias, de encuentros, foros, talleres, conferencias de expertos, escuela de cuidadores, cooperación con ONG's, así como aquellos servicios de atención sociosanitaria para la rehabilitación funcional, cognitiva, entrenamientos de las actividades de la vida diaria, etc.

El presupuesto con que cuenta el CREER para atender los programas y servicios que presta es de 1.964.466 € para 2012.

Por último, se informa que en los Presupuestos Generales del Estado para 2012 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad figura una aplicación presupuestaria específica, la 26.07.313B.454, que se denomina "Estrategias frente a enfermedades raras así como prevención de otras enfermedades", dotada con un importe de 305.920,00 euros.

Madrid, 10 de agosto de 2012