



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



José Jerónimo Navas

Director

Resolución de 16 de diciembre de 2011 por la que se conceden recursos para la ejecución de proyectos derivados del Programa de Investigación en Enfermedades Raras, encomendado al ISCIII

Las enfermedades raras (ER) es uno de los problemas de salud prioritarios por afectar entre el 6 y el 8% de la población mundial. En consecuencia tanto la Comisión Europea como el Gobierno español han aprobado directrices, estrategias y planes para disminuir el impacto de las ER sobre la salud de los ciudadanos.

El Gobierno español, a través del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI), aprobó en 2009 la Estrategia Estatal en ER, y que una de las líneas básicas de actuación está en relación con la clasificación y registro de las ER.

El Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN) y el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI) presentaron el 3 de marzo de 2011 en el Senado una declaración conjunta de medidas para mejorar la atención, prevención e investigación en ER. En dicha declaración se manifestó que el ISCIII a través del Instituto de Enfermedades Raras (IER) desarrollaría un proyecto de Registro Estatal de ER, basado en los registros autonómicos de ER.

A nivel internacional se han establecido acuerdos tras las reuniones de 27-28 octubre de 2010 en Reikiavik, de 6 de abril de 2011 en Bethesda, y de 8-9 de octubre de 2011 en Montreal, para constituir un Consorcio Internacional para la investigación en ER (International Rare Diseases Research Consortium :IRDIRC). IRDiRC fue inicialmente esponsorizado por la Comisión Europea (CE: Dirección General de Investigación en Salud) y el Instituto Nacional de la Salud de U.S.A (NIH).

El Gobierno español (el MICINN, a través del ISCIII) fue el primer país en enviar una declaración de interés para entrar en el IRDiRC. Comprometiéndose para ello a aportar 10 M.€ en el periodo 2012-2016, 2 M.€/año para financiar la participación de grupos de investigación españoles en proyectos nacionales e internacionales. En el momento actual el Comité de Dirección del IRDiRC está formado por las Agencias financiadoras (en el caso de España el ISCIII) de los países e instituciones que han adquirido el compromiso de financiación antes mencionado: CE, USA (NIH), España, UK, Francia, Alemania, Italia y Holanda. Con fecha 2/12/2011 se firmó una resolución por parte del MICINN por la que se encomendaban al ISCIII una serie de tareas de financiación de programas científicos, entre los que se incluyó el desarrollo de estrategias de investigación en Enfermedades Raras.

El IRDiRC ha establecido como metas estratégicas para 2020: el desarrollo de 200 nuevas estrategias terapéuticas en ER; el desarrollo de nuevas estrategias diagnósticas en ER; y el fomento de registros globales, en base a registros estatales. Asimismo IRDiRC insta a los miembros fundadores de IRDiRC, a través de sus agencias de financiación, a constituir una cartera de proyectos alineados con las metas estratégicas.

Para poder llevar a cabo este programa de investigación, antes del 31 de diciembre de 2011 las agencias financiadoras deben remitir a IRDiRC los proyectos seleccionados para formar parte de dicha cartera de proyectos.

A este fin el 11 de noviembre de 2011, el ISCIII convocó a todos los agentes públicos y privados de investigación e innovación en ER, para la presentación de declaraciones de interés siguiendo las metas estratégicas de IRDiRC.

El Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del ISCIII, presentó el proyecto que se adjunta en el Anexo, titulado: "Spanish rare diseases registries research network" (Red española de registros, para la investigación en enfermedades raras y que básicamente consiste en la creación de un registro estatal de ER en base a los registros autonómicos.

A la vista de la propuesta presentada, que ha sido sometida a la correspondiente valoración y dado el interés y la urgencia existente para comenzar a desarrollar el proyecto y considerando asimismo que esta concesión no está sujeta a un procedimiento competitivo, RESUELVO

1. Aprobar el proyecto "Spanish rare diseases registries research network" (Red española de registros, para la investigación en enfermedades raras, en el que figura como investigador principal y coordinador del consorcio ISCIII-CCAA, el Dr. Manuel Posada y cuya duración es de tres años a comenzar en 2012.
2. El investigador presentará ante la Dirección del ISCIII, a través del Área de Coordinación de la Investigación Científica, un informe científico, firmado por el investigador principal, en el primer trimestre de cada año siguiente al de ejecución del proyecto.
3. Se faculta a la Secretaría General del Instituto de Salud Carlos III para adoptar las medidas necesarias, en el ámbito de sus competencias, para la aplicación de esta Resolución.

En Madrid a 16 de diciembre de 2011

El Director



The image shows a handwritten signature in blue ink over a circular official stamp. The stamp is from the 'DIRECCION DE INVESTIGACION CIENTIFICA' of the 'INSTITUTO DE SALUD CARLOS III' (ISCIII), which is part of the 'MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACION'. The stamp features the coat of arms of Spain in the center.