



## **MEMORIA JUSTIFICATIVA DE DISTRIBUCIÓN DE FONDOS A ENFERMEDADES RARAS ASÍ COMO A PREVENCIÓN DE OTRAS ENFERMEDADES PREVALENTES 2014**

El Presupuesto de Gastos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para el ejercicio 2014 recoge créditos en las aplicaciones presupuestarias 26.07.313B.454 con el objetivo de financiar determinadas actuaciones para la implementación de las Estrategias en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS) así como para la prevención de otras enfermedades en el ejercicio de 2014.

Las Estrategias en Salud del SNS, fundamentadas en criterios basados en la evidencia científica, han sido aprobadas por el Consejo Interterritorial del SNS y hacen posible la formalización de compromisos explícitos entre el Ministerio y la Comunidades Autónomas para mejorar la respuesta sanitaria frente a determinados problemas de salud.

Para llevar a cabo estos compromisos; entre otros mecanismos; se distribuyen fondos a CC.AA. para la implementación y desarrollo de las estrategias en salud del SNS en sus propias CC.AA. para el beneficio de los pacientes.

Los fondos distribuidos para enfermedades raras se consideran prioritarios para el desarrollo e implementación de la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS. Las CC.AA. han elaborado planes y configurado actividades que garantizan la mejora de la atención a estos pacientes y consolidan la cohesión y equidad de la actividad asistencial a ellos dirigida; y estos fondos suponen una parte importante de la financiación.

La Estrategia en Enfermedades Raras del SNS se estructura en tres apartados, uno referente a Aspectos generales, que incluye la justificación, los fines de la Estrategia (misión, principios, valores que la inspiran), la definición de las enfermedades raras y la situación de las mismas en España, abordando su desarrollo histórico y situación epidemiológica, y por último, la metodología de elaboración.

Una segunda parte, con el desarrollo de las siguientes 7 líneas estratégicas, donde se detallan los objetivos y las recomendaciones para su consecución:

- Línea estratégica 1: Información sobre enfermedades raras
- Línea estratégica 2: Prevención y detección precoz
- Línea estratégica 3: Atención sanitaria
- Línea estratégica 4: Terapias
- Línea estratégica 5: Atención sociosanitaria
- Línea estratégica 6: Investigación
- Línea estratégica 7: Formación

Y una tercera parte, de Seguimiento y evaluación, que recoge el proceso para permitir la monitorización de las acciones que se proponen.



### Actuaciones que se financian

Los proyectos presentados deberán estar directamente relacionados con alguna de las líneas estratégicas de la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS o con la prevención de otras enfermedades prevalentes.

### Criterios de distribución de los fondos

La distribución de fondos, correspondiente al año 2014, con un presupuesto total de 305.920 euros, se articula en base a un criterio poblacional, según las cifras del padrón publicadas en el Real Decreto 1016/2013, de 20 de Diciembre.

Su percepción queda sujeta a que la Comunidad Autónoma se adhiera a las actuaciones que se financian, aportando previamente una memoria de las actuaciones que se realizarán con dichos fondos y el importe destinado.

### PROPUESTA DE ACUERDO

Para financiar actuaciones dirigidas a mejorar la atención a los pacientes con enfermedades raras y a la prevención de otras enfermedades, se destina la cantidad de 305.920 €, que se distribuye entre todas las CCAA. (excepto País Vasco y Navarra) y ciudades de Ceuta y Melilla. El criterio de distribución es el poblacional. La propuesta de distribución es la siguiente:

COMUNIDADES AUTONOMAS	PADRÓN 2013	Distribución del Crédito para la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS y para la prevención de enfermedades prevalentes
<b>Total</b>	<b>44.293.624</b>	<b>305.920</b>
Andalucía	8.440.300	58.294
Aragón	1.347.150	9.304
Asturias (Principado de)	1.068.165	7.378
Balerares (Islas)	1.111.674	7.678
Canarias	2.118.679	14.633
Cantabria	591.888	4.088
Castilla y León	2.519.875	17.404
Castilla-La Mancha	2.100.998	14.511
Cataluña	7.553.650	52.170
Comunidad Valenciana	5.113.815	35.319
Extremadura	1.104.004	7.625
Galicia	2.765.940	19.103
Madrid (Comunidad de)	6.495.551	44.862
Murcia (Región de)	1.472.049	10.167
Rioja (La)	322.027	2.224
Ceuta	84.180	582
Melilla	83.679	578

Fuente: Padrón 2013 Real Decreto 1016/2013, de 20 de Diciembre