



FONS ESPECÍFICS PER MALALTIES RARES

Data: 07/07/2020

Origen

Ministeri de Sanitat

Fons específics i Finalitat dels Fons

- Estratègies de Salut i Polítiques de Cohesió, Línia: Estratègies de Salut.
Línia global pel finançament de la implantació de les Estratègies aprovades en el Sistema Nacional de Salut, entre elles la de Malalties Rares. A les Illes Balears s'ha presentat i s'han finançat en el anys 2009, 2010 i 2011 tres projectes d'actuació.
- Fons per a estratègies enfront a malalties rares i altres estratègies de salut
Existent des de 2013, s'articula entorn a la gestió de la informacions necessàries pel coneixement i gestió de malalties. Es transfereix pel desenvolupament específic de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut aprovada pel Consell Interterritorial de data 03.06.2009 i actualitzada en el Ple de 11.06.2014.
- Fons per al diagnòstic genètic de malalties rares
Fons de l'exercici 2017 per desenvolupar un projecte pilot per a l'accés al diagnòstic genètic de persones i famílies afectades o amb sospita de patir malalties rares de base genètica en el sistema nacional de salut.

Imports aprovats

2009	10.000
2010	10.016
2011	6.500
2013	7.708
2014	7.678



G
O
I
B
/

2015	25.112
2016	25.220
2017	44.347
2018	25.517
2019	25.730

Centres gestors responsables dels fons

Direcció General de Salut Pública i Participació
Servei de Salut de les Illes Balears

Actuacions desenvolupades

Des del seus inicis, les actuacions desenvolupades s'han centrat en els sistemes d'informació pel registre de dades sobre malalties rares. En els darrers exercicis, s'ha avançat en un aplicatiu informàtic per poder disposar d'aquest registre en tot l'àmbit de la comunitat autònoma.

A banda, al Servei de Salut es du a terme el projecte pilot per a l'accés al diagnòstic genètic de persones i famílies afectades o amb sospita de patir malalties rares de base genètica en el sistema nacional de salut, seguint les indicacions marcades pel ministeri a tal efecte.