



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(684) PREGUNTA ESCRITA SENADO

684/33226, 684/33228

08/02/2021

76738, 76740

AUTOR/A: PÉREZ SICILIA, Borja (GPP); ANTONA GÓMEZ, Asier (GPP)

RESPUESTA:

La financiación de proyectos de investigación en relación a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a través de la Acción Estratégica en Salud (AES) gestionada por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) (años 2017-2019), con una cuantía global de 1.656.548,30 euros, se desglosa a continuación:

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, AES 2017-2019				
AÑO	ADMITIDO	FINANCIADO	% ÉXITO	IMPORTE
2017	7	2	28,57	272.613,00
2018	6	2	33,33	439.780,00
2019	7	4	57,14	944.155,30
TOTAL	20	8	40,00	1.656.548,30

AYUDA	ADMITIDO	FINANCIADO	% ÉXITO	IMPORTE (euros)
AC	1	0	0,00	0,00
DTS	1	0	0,00	0,00
ICI	1	1	100,00	492.825,30
PI	16	6	37,50	854.623,00
PIC	1	1	100,00	309.100,00
TOTAL	20	8	40,00	1.656.548,30

AYUDA	PROGRAMA
AC	PROYECTOS DE PROGRAMACIÓN CONJUNTA INTERNACIONAL
DTS	PROYECTOS DE DESARROLLO TECNOLÓGICO EN SALUD



AYUDA	PROGRAMA
ICI	PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLINICA INDEPENDIENTE
PI	PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
PIC	PROYECTOS DE INVESTIGACION CLINICA INDEPENDIENTE EN TERAPIAS AVANZADAS

También a través de la AES del 2018 se incorporaron un total de seis grupos al Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), y cuatro de ellos trabajan específicamente en investigación de la ELA.

CIBERNED presentó en el Consejo Rector de diciembre de 2018 la creación de un Programa científico específico sobre ELA, en concreto “Programa 3. Esclerosis lateral amiotrófica y otros trastornos neuromusculares” dando así cabida a la actividad de estos nuevos grupos de investigación. El presupuesto asignado por CIBERNED a este programa en 2020 es de 415.418,49 euros. Se puede acceder a la información de este programa a través de la web de CIBERNED:

<https://ciberned.es/programas-investigacion/programa-3.html>

Además, hay financiados dos proyectos colaborativos dentro del Programa de Enfermedades Neuromusculares, que se detallan a continuación:

CÓDIGO	IP/ TITULO	F. INICIO	F. FIN	1ª ANUALIDAD (euros)	2ª ANUALIDAD (euros)
PI2018/06-3	Pura Muñoz/Targeting CPEB-dependent impaired mitochondrial metabolism and synaptic and stem cell function in Huntingtons disease	01/01/2019	31/03/2021	24.400,00	24.400,00
PI2019/08-2	Pascual Sanchez/ Parálisis Supranuclear progresiva: identificación de loci de susceptibilidad, celularidad implicada y rutas moleculares para el desarrollo de fármacos.	01/01/2020	31/12/2021	35.000,00	35.000,00

Financiación a través de la Fundación para el fomento de la investigación de la ELA (FUNDELA).

Esta Fundación ha financiado dos proyectos para la investigación de la ELA en el propio ISCIII, a través de la aportación de fondos al grupo de Patología Mitocndrial y ELA:



- Proyecto MinE: del análisis biocomputacional de genomas de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica al desarrollo de un modelo de motoneurona diferenciada a partir de células madre pluripotenciales inducidas obtenidas de cultivos de fibroblastos humanos de origen dérmico. 13/11/18-13/05/20.
- Estudio de los factores implicados en la regulación de los transportadores de glucosa y ácido dehidroascórbico en el modelo celular de ELA NSC-34 (SOD1G93A). 3/02/17-03/02/18.

Además, el grupo de investigación de Patología Mitocondrial y ELA del ISCIII está integrado dentro del Consorcio Internacional MinE. Este Consorcio se constituyó hace 4 años a fin de analizar el genoma completo de 15.000 pacientes con ELA y 7.500 controles poblacionales. En este trabajo se pretenden desentrañar los factores genéticos y epigenéticos que puedan participar o constituir un factor de riesgo para el desarrollo de la patología. Está integrado por más de 20 países de todo el mundo y constituye el mayor esfuerzo colaborativo para el estudio de esta enfermedad. En España el envío y secuenciación de todas las muestras está financiado por FUNDELA. Para ello se han enviado 500 muestras de pacientes y 250 de controles, suponiendo un esfuerzo financiero de FUNDELA que se acerca a 1.400.000 euros, recogidos por la Fundación a través de las donaciones de particulares y empresas. Gran parte del análisis genético de estas muestras es el que realiza la Unidad de Patología Mitocondrial y ELA del ISCIII, a través de su financiación por la Fundación.

Financiación directa del ISCIII a través del Programa de Actividades Singulares. En el año 2019 el ISCIII decidió financiar la Actividad Singular “ELA-BASE: Una cohorte para un estudio piloto longitudinal de Medicina de Precisión en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)”. A través de esta financiación, que se desarrollará durante dos años (03/2019-03/2022), se ha contratado un Titulado Superior Biólogo para el análisis de las secuencias genéticas de las muestras españolas que forman parte del Consorcio MinE.

En el estudio genético que se está realizando en la Unidad de Patología Mitocondrial y ELA, uno de los objetivos prioritarios es la identificación de mutaciones prevalentes, causativas de la enfermedad en nuestra población, a fin de crear un panel genético integrado por los genes más prevalentes en el desarrollo de la misma, lo que permitiría acelerar el diagnóstico. Otra consecuencia que se puede extraer del estudio del genoma completo es el reconocimiento de asociaciones génicas de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. También, a través de este estudio, se pueden descubrir biomarcadores de la enfermedad, aspecto esencial para su diagnóstico, ya que actualmente no existe un marcador exclusivo de la misma.

Madrid, 22 de marzo de 2021