



FUNDACIÓN ESTATAL, SALUD, INFANCIA Y BIENESTAR SOCIAL, F.S.P.

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

TABLA DE CONTENIDOS

I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. ACTIVIDADES / PROYECTOS	4
III. DIVERSOS.....	31

I. INTRODUCCIÓN

La Fundación Estatal, Salud, Infancia y Bienestar Social, F.S.P., (Fundación CSAI), fue creada en marzo de 2000, teniendo la naturaleza de fundación de titularidad estatal dependiente del Ministerio de Sanidad.

Constituye el fin específico de la Fundación contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las poblaciones, realizando, dando soporte o colaborando en programas y actividades de investigación, desarrollo de proyectos, formación, consultoría y asistencia técnica, estudiando necesidades, analizando experiencias y difundiendo buenas prácticas en el ámbito nacional e internacional en las siguientes materias:

- a) Prevención y promoción de la salud y la asistencia sanitaria.
- b) Cooperación al desarrollo.
- c) Cohesión e inclusión social.
- d) Familia y protección a la infancia.
- e) Desarrollo educativo.
- f) Atención a las personas dependientes o con discapacidad.
- g) Promoción de la igualdad.
- h) Consumo y bienestar social.
- i) Lucha contra la pobreza infantil, así como contra toda forma de discriminación.
- j) Combate a la violencia de género y la violencia contra la infancia.

La financiación de la Fundación, hasta el 31 de diciembre de 2021, ha provenido:

- Del Ministerio de Sanidad, a través de transferencias verticales de Presupuestos Generales del Estado.
- Del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación, a través de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (en lo sucesivo AECID), mediante transferencias verticales de Presupuestos Generales del Estado.
- Del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través de asignación nominativa, de Presupuestos Generales del Estado.
- Organismos Internacionales: Unión Europea y Organización Mundial de la Salud.
- Otros: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Drugs for Neglected Diseases Initiative (DNDi), Foundation for Innovative New Diagnostics (FIND), Gilead Sciences S.L.U., etc.

II. ACTIVIDADES / PROYECTOS

Durante el año 2021 fueron ejecutados las siguientes actividades / proyectos:

Proyectos previstos en el Plan de Actuación del 2021 y ejecutados:

Actividad 1:

A) Cooperación Internacional: Asistencia técnica y formación en materia sanitaria

1) *Acuerdo de encomienda de gestión entre el Instituto de Salud Carlos III y la Fundación CSAI, para el apoyo científico-técnico a los Encuentros Internacionales de Investigación en Cuidados.*

Se ha llevado a cabo el XXV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN), dirigido a todos los profesionales de enfermería que se encontraran interesados en participar los siguientes talleres:

- Introducción a la Investigación con metodología cualitativa.
- Introducción a la Investigación con metodología cuantitativa.
- Introducción a la práctica Clínica Basada en la Evidencia.
- Introducción a las búsquedas bibliográficas.
- Análisis descriptivo de los datos de un proyecto de investigación.
- Lectura crítica de artículos científicos en el ámbito de los cuidados.
- Estudios descriptivos en el ámbito de los cuidados.

Organismo Financiador: Inscripciones participantes

2) *Proyecto “Mediterranean Programme for Intervention Epidemiology Training MEDIEPIET”.*

Entre las actividades de MediPIET destaca el Programa de Formación en Epidemiología de campo (FETP), dirigido a especialistas en Salud Pública de países vecinos a la Unión Europea de Norte de África, Oriente Medio, Mediterráneo oriental y Mar Negro. El programa es semi-presencial y consta de nueve módulos presenciales que todos los alumnos deben

obligatoriamente completar para obtener su graduación final. Estos módulos presenciales se desarrollan en los países participantes. Junto con la formación presencial, los alumnos realizarán también misiones internacionales, investigación de brotes, actividades de vigilancia epidemiológica y de comunicación científica.

Junto con el programa de formación, pilar del proyecto, se contemplan también la formación de especialistas senior, el intercambio de conocimientos y metodología con otros programas de formación en epidemiología de campo nacionales o internacionales como EPIET o EUPHEM y la consolidación de la red MediPIET.

Organismo financiador: Comisión Europea

3) Proyecto “Fortalecimiento de las capacidades del sistema público de salud mozambiqueño para la formación de médicos especialistas”.

Objetivo General: Mejorar la calidad del Sistema público de Salud de Mozambique.

Objetivo específico: Fortalecer las capacidades del sistema de salud mozambiqueño para la formación de médicos especialistas en Mozambique.

Resultados Directos o productos:

Resultado 1: Mejorada la organización y gestión del sistema de formación médica especializada.

Resultado 2: Incrementada la calidad de la formación de los médicos residentes.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

4) Proyecto “Apoyo al Ministerio de Salud de Bolivia en la formación e incorporación de especialistas y subespecialistas en salud para la dotación de recursos humanos”.

Objetivo general: el sistema de salud mejora la gestión y formación de sus RRHH, a través del fortalecimiento de su Sistema Nacional de Residencia Médica.

Objetivo específico: Formación e incorporación de especialistas y subespecialistas en salud para la dotación de recursos humanos calificados realizada.

Resultados principales:

Resultado 1: Currículo formativo de Residencia Médica en cinco especialidades básicas (Ginecología, Pediatría, Medicina Interna, Cirugía General y Anestesiología) revisado, mejorado y homogeneizado.

Resultado 2: Personal docente del Sistema Nacional de Residencia Médica fortalecido en su capacidad formativa.

Resultado 3: Aumentada la capacidad formativa y la calidad del Sistema Nacional de Residencia Médica para formar especialistas.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

5) *Proyecto “Apoyo para fortalecer el sistema de salud de Mali mejorando la capacitación de médicos especialistas para la consecución de la cobertura sanitaria universal (ODS 3.8)”.*

Los resultados y actividades del proyecto son los siguientes:

Resultado 1: Se llevan a cabo actividades conjuntas de consulta, identificación y planificación de las partes interesadas.

- Actividad.1.1. Análisis preliminar conjunto de las necesidades entre, la parte española y la contraparte maliense (AECID, MSAS, Facultad de Medicina, hospitales CHU Point G y Gabriel Touré de Bamako).
- Actividad.1.2. Formación de actualización para tutores-formadores malienses sobre enfoques metodológicos y pedagógicos para la enseñanza de residentes médicos (Sistema informático y estadística, metodología de evaluación, intercambios con hospitales españoles que realizan actividades formativas).
- Actividad.1.3. Acompañamiento por parte de profesores españoles en las actividades de emergencias, cirugía, reanimación y otras especialidades médicas prioritarias para el país.
- Actividad.1.4. Viaje de estudios a España de tutores-formadores malienses seleccionados para asistir a las actividades hospitalarias programadas en el plan de formación en Mali.
- Actividad.1.5. Desarrollo de un documento – marco sobre la programación y planificación de las diferentes fases del proyecto.

Resultado 2: Se inicia el apoyo a la realización de capacitaciones sobre las especialidades previstas en el programa de la Facultad de Medicina de Bamako (Cirugía, Anestesia, Reanimación, entre otras):

- Actividad.2.1. Viaje de trabajo a Malí (3-4 veces al año) de 2 médicos especialistas españoles para la revisión y análisis conjunto de la situación de los especialistas malienses con la Facultad de Medicina, el Ministerio de Salud y los especialistas de los hospitales Chu Point G y Gabriel Touré de Bamako, mediante el desarrollo de un plan de actividades formativas que satisfaga las necesidades específicas en formación.
- Actividad 2.2. Realización y supervisión conjuntas entre formadores españoles y malienses de actividades de formación para médicos en formación especializada.

Resultado 3: Mejora de la organización y gestión de los servicios de reanimación y emergencia de los hospitales nacionales de referencia de Bamako (Point G, Gabriel Touré, etc.).

- Actividad.3.1. Análisis de la situación y organización de los servicios de reanimación y emergencias de los hospitales nacionales de referencia de Bamako (Point G, Gabriel Touré y otro posible hospital prioritario identificado) en Bamako, conjuntamente entre especialistas españoles y sus homólogos malienses.
- Actividad.3.2. Desarrollo conjunto de un plan de mejora de los servicios y protocolos de aplicación que incluyan indicadores de rendimiento.
- Actividad.3.3. Apoyo a la puesta en marcha del plan de mejora de los servicios de emergencia del hospital de referencia.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

6) *Proyecto “Fortalecimiento de las capacidades del Sistema Nacional de Salud de Níger para la formación de médicos especialistas en el país”.*

Los resultados y actividades del proyecto son los siguientes:

Resultado 1: Incrementada y completada la calidad de la formación de los médicos residentes en Cirugía General.

- Actividad.1.1 Formación de tutores a través de intercambio de conocimiento aplicado y en servicio de metodología docente.
- Actividad.1.2 Realización y acompañamiento de actividades quirúrgicas y docentes necesarias para la formación especializada, compartiendo actividad con los profesores nigerinos, e incorporando a los médicos en formación, acompañados por los tutores.
- Actividad.1.3 Viaje de estudios a España de cuatro especialistas docentes nigerinos de la especialidad para visitar actividad quirúrgica específica en los Hospitales, así como representantes de la Formación especializada en la Facultad de Ciencias de

Salud y de la Dirección del Hospital Nacional de Niamey para contactar con sus homólogos españoles.

- Actividad.1.4 Impartición de clases de español por la lectora de español en Niamey dependiente de la AECID y profesora en la Universidad de Niamey a los alumnos y alumnas de la facultad de Niamey que reciben la formación y que serán seleccionados para recibir formación especializada en Hospitales Universitarios Españoles.

Resultado 2: Incrementada y completada la calidad de la formación de los médicos residentes en Anestesia y Reanimación.

- Actividad.2.1 Formación de tutores incorporando metodología de enseñanza a médicos residentes.
- Actividad.2.2 Realización y acompañamiento de actividades de anestesia y reanimación necesarias para aumentar la capacidad de formación en la especialidad, compartiendo actividad con los profesores nigerinos.
- Actividad.2.3 Viaje de estudios a España de cuatro especialistas docentes nigerinos de la especialidad para visitar actividad específica en los hospitales.
- Actividad.2.4 Impartición de clases de español por la lectora de español en Niamey dependiente de la AECID y profesora en la Universidad de Niamey a los alumnos y alumnas de la facultad de Niamey que reciben la formación y que serán seleccionados para recibir formación especializada en Hospitales Universitarios Españoles.

Resultado 3. Mejorada la organización y la gestión de los servicios de urgencia del Hospital Nacional de Niamey. Comprado o donado equipamiento imprescindible para funcionamiento del Hospital Nacional de Niamey.

- Actividad.3.1 Acompañamiento de actividades clínicas y organizativas en los servicios de urgencia, incluyendo la formación compartiendo actividad con los profesores nigerinos, e incorporando a los médicos en formación.
- Actividad.3.2 Continuación de la elaboración conjunta de un plan de mejora de la organización de los servicios, y protocolos de actuación, incluyendo indicadores de resultados.
- Actividad.3.3 Acompañamiento de la puesta en práctica del plan de mejora.
- Actividad.3.4 Compra y entrega del equipamiento necesario identificado.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

7) Proyecto "Apoyo a la especialización médica en Etiopía".

Los resultados y actividades del Proyecto son los siguientes:

Resultado 1. Aumentada la calidad de los servicios de medicina especializada en cuatro especialidades médicas prioritarias diferentes.

Actividad. 1.1. Elaboración de documento sobre necesidades de formación médica especializada, destacando las principales brechas y priorizando, al menos, cuatro especialidades médicas.

Actividad 1.2. Quince (15) cursos en hospitales etíopes a cargo de especialistas españoles

Resultado 2. Servicios de emergencia mejorados para aumentar la capacidad de organización, el diagnóstico temprano y la preparación para el tratamiento y los servicios.

Actividad 2.1. Evaluación del desempeño de los servicios de urgencia

Actividad 2.2.a. Un (1) curso virtual en gestión de servicios de urgencia

Actividad 2.2.b. Tres (3) cursos de especialistas españoles en gestión de servicios de urgencia

Resultado 3. Mejora de la capacidad de capacitación del sistema de salud pública de Etiopía en especialización médica y servicios de urgencia

Actividad 3.1.a. Dos (2) talleres de investigación clínica.

Actividad 3.1.b. Un (1) Intercambio de experiencias en España sobre formación de especialización médica y servicios de urgencia, con foco en crisis sanitarias.

Actividad 3.1.c. Dos (2) cursos virtuales de metodología para formadores con, al menos, 2 ediciones.

Actividad 3.2 Desarrollo de una plataforma virtual de formación

Actividad 0.1. Organización del equipo de gestión del proyecto

Actividad 0.2. Comités Directivos para analizar los avances del proyecto.

Actividad 0.3. Taller intermedio y final / de evaluación con participantes.

Actividad 0.4. Actividades de comunicación

Actividad 0.5. Actividades generales, iniciativas regionales y otras

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

8) Proyecto “Fortalecimiento de las capacidades del Ministerio de Sanidad y Bienestar Social de Guinea Ecuatorial en la lucha contra enfermedades transmisibles y desatendidas”.

Objetivo general: Contribuir a reducir la morbi-mortalidad causada por las enfermedades transmisibles y desatendidas en la población de Guinea Ecuatorial.

Objetivo específico: Fortalecer las capacidades en el manejo y control de las grandes endemias (VIH/Sida, tuberculosis y paludismo) y enfermedades tropicales desatendidas en Guinea Ecuatorial.

Resultados:

R1 Fortalecimiento de las capacidades de las Direcciones y los Programas Nacionales del MINSABS en la lucha contra las grandes endemias en Guinea Ecuatorial (VIH/Sida, Tuberculosis y Paludismo), así como las Enfermedades Desatendidas.

Asistencia técnica y Fortalecimiento de las capacidades de los programas Nacionales de Lucha contra el VIH/SIDA, la Tuberculosis, la Malaria y las enfermedades tropicales Desatendidas (THA, Oncocercosis, Filariasis, geohelminCIAS y esquistosomiasis).

Para la consecución de este resultado se realizarán las actividades que se presentan más abajo. Con objetivos verificables y cuyos resultados serán informes técnicos, publicaciones que manifiesten la evidencia científica, formaciones, protocolos, creación de consorcios etc.

R2. Asistencia científico-técnica a los diferentes Programas Nacionales del Ministerio de Sanidad y Bienestar Social. Se proporciona asistencia técnica a los diferentes programas nacionales del MINSABS al menos 3 veces en el periodo del proyecto.

R3. Fortalecimiento de los conocimientos y habilidades del personal del Ministerio de Sanidad y Bienestar Social.

Actividades formativas relacionadas con este resultado se realizarán a demanda por los diferentes programas. Además, se plantea la dirección y matriculación del doctorado del Coordinador el nuestro programa en Guinea Ecuatorial como parte estratégica de fomento de la investigación y del método científico para la resolución de los problemas de salud y la mejora de toma de decisiones respaldada por evidencia científica. Desarrollar programas de especialización en salud para cuadros superiores (rotaciones, doctorados, cursos de investigación, becas, congresos, etc.).

R4. Implementación y monitoreo de estrategias de mejora en los servicios de los hospitales seleccionados de Guinea Ecuatorial, para el control y manejo clínico de las enfermedades transmisibles (paludismo, VIH/SIDA y tuberculosis).

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

9) *Proyecto “Apoyo a la mejora del acceso a la atención y la organización de servicios de salud mediante el acompañamiento a la implementación de la medicina de familia y comunitaria en Marruecos (Averroes II)”.*

El objetivo general es apoyar al Ministerio de Salud de Marruecos en la reorganización de los canales de atención y el desarrollo de la medicina familiar.

El objetivo específico es desarrollar una red de colaboración entre los profesionales sanitarios de Marruecos y España para el fortalecimiento de competencias para el desarrollo de la medicina familiar en Marruecos

Los resultados del proyecto son:

R1: Se crea un comité de expertos de Marruecos y España para apoyar al Ministerio de Salud en el desarrollo de la salud familiar y comunitaria (componente organizativo y formativo) y se elabora un plan de implementación de este apoyo.

R2: Se fortalecen las habilidades de los profesionales de la salud en 30 Centros de Intervención (CSFC para desarrollar la medicina familiar en Marruecos (componentes gerenciales y clínicos).

R3: Se desarrolla e implementa un plan de comunicación en torno a la medicina familiar con los actores diferentes en las áreas de intervención.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

Actividad 2

A) Cooperación Internacional: Asistencia técnica para la realización de estudios e investigación de enfermedades

1) Proyecto "JPco-fuND": ERA-Net for establishing synergies between the Joint Programming on Neurodegenerative Diseases Research and Horizon 2020".

El proyecto pretende aumentar la inversión coordinada entre los países participantes en la investigación orientada a la búsqueda de las causas, el desarrollo de curas y la identificación de los medios adecuados, para atender a las personas con enfermedades neurodegenerativas. El objetivo final es encontrar curas para las enfermedades neurodegenerativas que permitan el diagnóstico precoz y los tratamientos tempranos. El proyecto ha identificado, a través de su estrategia de investigación, objetivos comunes que se beneficiarían de una acción conjunta entre los países, con el fin de acelerar el progreso en las soluciones que pueden aliviar los síntomas, y reducir el impacto social y económico para los pacientes, las familias y los sistemas de atención de la salud.

Organismo Financiador: Comisión Europea.

2) Proyecto "ERA-CVD": European Research Area Network on cardiovascular diseases.

Se trata de una ERA-NET Cofund para la coordinación de la financiación de la investigación en enfermedades cardiovasculares que se desarrollará desde el 2015 al 2020.

Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte en la Unión Europea, con alrededor de 2 millones de muertes por año. Se estima que las enfermedades cardiovasculares cuestan a la economía de la Unión Europea casi 196 millones de euros al año. Además, son una de las principales causas de enfermedades de larga duración, enfermedades crónicas y de pérdida en el mercado laboral. Por todo ello, las enfermedades cardiovasculares son un importante problema de salud.

Este proyecto busca coordinar los programas nacionales y regionales de investigación transnacional, mediante la implementación de llamadas transnacionales conjuntas de investigación (JTCs: Joint Transnational Calls) con financiación de la Unión Europea.

Organismo Financiador: Comisión Europea.

3) *Proyecto “ERA-Net Cofund in Personalised Medicine – ERA PerMed”.*

El proyecto ERA PerMed servirá como vehículo de financiación de los temas identificados en la Agenda Estratégica de Investigación e Innovación (SRIA) en Medicina Personalizada y el Plan de Acción de ICPeMed.

ERA PerMed coordinará los esfuerzos de I + D de los socios participantes (agencias de financiación de la UE, países asociados a H2020 y terceros países).

El objetivo principal es planificar, implementar, monitorear y diseminar hasta cuatro llamadas transnacionales conjuntas (JTC) abordando el cambio de valor en su totalidad para financiar proyectos de investigación transnacionales multidisciplinares que cubran al menos tres espacios de la cadena de valor con respecto a la medicina personalizada.

La cooperación y los vínculos con ICPeMed y el diálogo con organizaciones de pacientes, otras partes interesadas europeas e iniciativas son cruciales tanto para la I + I como para la implementación de sus resultados y la sostenibilidad, lo que refuerza y amplía el impacto esperado de la actividad de financiación ERA PerMed.

Organismo financiador: Comisión Europea

4) *Proyecto “ERA-Net on INtesTInal MICrobiomics, diet and health, implementing JPI HDHL onjectives (HDHL-INTIMIC)”.*

HDHL-INTIMIC es una propuesta de ERA-NET Cofund en el campo de la comida, la nutrición y la salud para apoyar la iniciativa “Una dieta saludable para una vida saludable” (JPI HDHL).

Hay una carga de enfermedades no transmisibles debidas a la dieta insalubre y a los estilos de vida. El intestino y en particular la microbiota del intestino, tiene una influencia en los procesos metabólicos, contribuyendo así al desarrollo de enfermedades relacionadas con el estilo de vida.

Los 26 miembros de JPI HDHL están trabajando juntos para desarrollar medios para motivar a las personas a adoptar estilos de vida saludables incluyendo elecciones de dieta y actividad física, y desarrollar y producir comidas saludables, de alta calidad, seguras y sostenibles, y prevenir enfermedades relacionadas con la dieta. Desde 2012, JPI HDHL ha implementado siete JFAs con una financiación de alrededor de 45 millones de euros. Además, el primer ERA-NET Cofund bajo el paraguas del JPI HDHL, ERA HDHL, ha comenzado recientemente, implementando un EC llamado Biomarkers on Nutrition and Health con un presupuesto comprometido de alrededor de 12 millones de euros.

Persiguiendo estos logros, HDHL INTIMIC mejorará aún más la colaboración entre los estados miembros JPI y entre el JPI y el EC al proporcionar una plataforma para implementar más JFAs para atender las necesidades identificadas en la Agenda estratégica de investigación de JPI HDHL. En particular, se implementará una plataforma transnacional de conocimiento sobre la interrelación de la dieta, microbiómicos intestinales y salud mediante una EC cofinanciada. Para ello, los estados miembros del JPI HDHL han incrementado sus compromisos en comparación a previos JFS en materias similares, incluyendo además a nuevos socios en estas actividades. Además, HDHL-INTIMIC lanzará 1-2 JFAs adicionales en la línea de cumplir los objetivos de JPI HDHL.

Organismo financiador: Comisión Europea

5) *Proyecto “Open Responsible research and Innovation to further Outstanding Knowledge (ORION)”*.

El Proyecto ORION (Investigación Responsable e Innovación para promover el conocimiento sobresaliente) se centra en desencadenar cambios institucionales, culturales y de comportamiento basados en evidencia en las Organizaciones de Financiación de la Investigación y de Ejecución (RFPO), dirigidas a investigadores, personal directivo y alto nivel de liderazgo.

Organismo financiador: Comisión Europea

6) *Proyecto “Procure2innovate: European network of competence centres for innovation procurement”*.

El proyecto Procure2Innovate mejorará el apoyo institucional para los compradores públicos que compran tecnologías de información y comunicación (TIC), así como la adquisición de productos y servicios de una variedad de sectores que implementan la adquisición de innovación.

El proyecto establecerá o ampliará centros de competencia para la adquisición de innovación en 10 países de la Unión Europea: cinco ya están establecidos en Austria, Alemania, los Países

Bajos, España y Suecia; mientras que se establecerán cinco nuevos centros de competencia en Estonia, Grecia, Irlanda, Italia y Portugal.

Organismo financiador: Comisión Europea

7) *Proyecto “Healthcare Alliance for Resourceful Medicines Offensive against Neoplasms in Hematology (HARMONY)”.*

El proyecto responde a una convocatoria lanzada por la entidad europea IMI (Innovative Medicines Initiative) que es la mayor iniciativa público-privada europea dedicada a impulsar el desarrollo de medicamentos más eficaces y seguros. IMI es una empresa conjunta de la Unión Europea y la Asociación Europea de Industrias Farmacéuticas.

A través del Proyecto IMI-Harmony numerosas entidades europeas formarán una Red Europea de excelencia con el fin de captar, integrar, analizar y armonizar datos de la vida real (Big Data) procedentes de fuentes de información multidisciplinares y de alta calidad con el propósito de desbloquear o desvelar conocimiento sumamente valioso sobre tumores hematológicos.

IMI-Harmony se centra concretamente en el estudio de áreas de enfermedad tumoral hematológica con necesidades de conocimiento insatisfechas: mieloma múltiple, leucemia, mieloides aguda, linfoma no-Hodgkins, etc.

El objetivo principal del Proyecto es la integración de grandes cohortes de datos a una escala sin precedentes de magnitud, variedad y representatividad, para optimizar nuevas terapias para neoplasias hematológicas y promover el desarrollo de nuevas estrategias en estas enfermedades.

Organismo financiador: Comisión Europea

8) *Proyecto “European Joint Programme on Rare Diseases EJP RD”.*

As recognized by the Council Recommendation 2009/C 151/02, rare diseases (RD) are a prime example of a research area that can strongly profit from coordination on a European and international scale. RD research should be improved to overcome fragmentation, leading to efficacious use of data and resources, faster scientific progress and competitiveness, and most importantly to decrease unnecessary hardship and prolonged suffering of RD patients.

In the specific context of the massive generation, need for reuse and efficient interpretation of data, introduction of omics into care practice and the structuration of RD care centers in

European Reference Networks, it appears crucial and timely to maximize the potential of already funded tools and programmes by supporting them further, scaling up, linking, and most importantly, adapting them to the needs of end-users through implementation tests in real settings.

Such a concerted effort is necessary to develop a sustainable ecosystem allowing a virtuous circle between RD care, research and medical innovation. To achieve this goal, the European Joint Programme on RD (EJP RD) has two major objectives:

- (i) To improve the integration, the efficacy, the production and the social impact of research on RD through the development, demonstration and promotion of Europe/world-wide sharing of research and clinical data, materials, processes, knowledge and know-how;
- (ii) To implement and further develop an efficient model of financial support for all types of research on RD (fundamental, clinical, epidemiological, social, economic, health service) coupled with accelerated exploitation of research results for benefit of patients.

To this end, the EJP RD actions will be organized within four major Pillars assisted by the central coordination: (P1): Funding of research; (P2): Coordinated access to data and services; (P3) Capacity building; (P4): Accelerated translation of research projects and improvement outcomes of clinical studies.

Organismo Financiador: Comisión Europea

9) *Proyecto "Information for Action InfAct".*

InfAct (Information for Action) is a JA on health information (HI). HI is essential to build up country specific and cross-country knowledge. HI is the basis to inform national health policies, to steer population health investment decisions, to assess the effectiveness of different approaches to enhance population health through promotion, prevention, treatments and care. Timely, up-to-date HI is also vital in framing EU wide programs and policies.

The major outcome expected of the JA is a sustainable solid infrastructure on EU HI through improving the availability of comparable, robust and policy-relevant health status data and health system performance information.

Through country collaboration, the JA streamlines HI activities, reduces the data collection burden and works for a sustainable and robust data collection in Europe that facilitates and supports country knowledge, health research and policy making.

The JA gives attention to:

- develop the business case and roadmap for implementation of the European Research Infrastructure Consortium on Health Information for Research and Evidence-based Policy o governance structures, o national HI consortia and domain specific HI research networks.

- assess HI systems (HIS) in MS and regions
- develop a roadmap for training in HI with the objective to tackle HI inequality through Europe
- standardize HI instruments, tools and methods
- strengthen the HI efficiency for public health policy through new ways of using health and non-health data sources
- enhance the introduction of the interoperability of health data sources
- enhance the translation of HI into public policy

The JA watches for the sustainability of all actions taken by the JA. Coordination, dialogue and interaction with the Commission Expert Groups on HI and on HSPA, Eurostat, DG Research and other relevant DGs, international organization (WHO, OECD) reinforce further the sustainability of the JAs' work and outcomes.

Organismo Financiador: Comisión Europea

10) Proyecto "Widening EU-CELAC policy and research cooperation in Personalised Medicine EULAC-PERMED".

In order to strengthen the global efforts on Personalized Medicine (PerMed) and the cooperation of the EU-CELAC countries to them, a unique Bi-regional consortium of governmental and funding organisations is shaped with the support of leading stakeholders as associated partners. This project has the ambition to engage CELAC countries in the International Consortium on Personalized Medicine (ICPerMed) and in the ERANet ERAPerMed with the aim at advancing in the implementation of the Action Plan of ICPerMed based in the Strategic Research and Innovation Agenda, drafted by PerMed2020.

Research on PerMed is a top priority for the EU as a strategy aimed at delivering personalised health and care solutions to benefit citizens. Results of R&I actions will generate and translate knowledge on disease a etiology and technological innovation into personalised health and care solutions. Areas of application include chronic, rare and communicable diseases. Research under this priority will also attempt to develop an outstanding economic impact due to the potential of PerMed to transform health systems.

The collaboration of diverse actors from different world regions, disciplines and health-care systems are needed to implement in a holistic way new feasible and cost-effective PerMed approaches. Involvement in ICPerMed of RFOs and policy-making bodies from EU and from other regions, is the best way to push forward the impact of new findings and knowledge in the area.

This CSA will be the vehicle for: i) Mapping existing programmes, capacities and expertise and gaps in CELAC countries; ii) Facilitating the incorporation of CELAC countries in ICPerMed and in the ERAPerMed; iii) Fostering the participation of CELAC countries in research mobility and transnational projects on PerMed, and a platform for EU#CELAC collaboration on clinical

trials PerMed focused; iv) Cross-border learning from R&I and ELSA for implementing innovations between research capacities based in EU and CELAC.

Organismo Financiador: Comisión Europea

11) *Proyecto “Oficina de Proyectos Europeos”.*

Durante el año 2021, la actividad de la Oficina de Proyectos Europeos (OPE), se concentrará muy especialmente en continuar preparando a la comunidad investigadora para el programa marco de Investigación e Innovación, Horizonte Europa, para los siguientes siete años (2021-2027). El personal de la OPE participará activamente en aquellos foros de discusión en los que se defina el diseño y normas de funcionamiento del programa para asegurar un flujo de información adecuado entre estos foros de decisión y nuestro sistema de I+D+I en el ámbito de la biomedicine.

Organismo Financiador: Instituto de Salud Carlos III

Proyectos no previstos en el Plan de Actuación del 2021 y ejecutados:

Actividad 1

A) Cooperación Internacional: Asistencia técnica y formación en materia sanitaria internacional

1) Quinta edición del Curso “Abordaje integrado de la salud sexual y los problemas de consumo de drogas en el contexto del Chemsex”.

Los objetivos de este programa de formación son:

- Capacitar a los profesionales participantes en la atención de pacientes con conductas de Chemsex, mejorando sus conocimientos y habilidades técnicas de modo que puedan proporcionar una respuesta profesional especializada, inclusiva y desprovista de juicios morales, que incorpore la perspectiva de la reducción de daños y que contemple el abordaje de las diferentes facetas de este fenómeno.
- Generar sinergias de intercambio de conocimientos y colaboración entre profesionales de diferentes disciplinas y centros de trabajo, de modo que se implementen nuevos marcos de atención capaces de ofrecer una atención adaptada a la naturaleza de las problemáticas que pueden presentarse en los pacientes involucrados en el Chemsex.

Organismo financiador: GILEAD SCIENCES, S.L.U.

2) Proyecto “Análisis del impacto de la pandemia COVID-19 sobre el Estado de Seguridad Alimentaria y Nutricional en niñas/os menores de 5 años y mujeres en edad reproductiva (15-49 años) en 39 municipios seleccionados de Honduras”.

La intervención tiene como finalidad recolectar información sobre el estado nutricional y el estado de seguridad alimentaria de la población de mujeres entre 15 y 49 años y niños menores de cinco años, en 39 municipios de Honduras. Con dicha información se apoyará en la prevención, control y tratamiento de la malnutrición en grupos de población de mayor vulnerabilidad en zonas marginadas con altos índices de desnutrición crónica, y alta prevalencia de inseguridad alimentaria.

Se prevé obtener el estado nutricional y prevalencia de anemia en las mujeres, el estado nutricional y anemia por deficiencia de hierro en niños menores de 5 años y el acceso a alimentos y estrategia de sobrevivencia de las mujeres y niños. Para el desarrollo de la intervención se utilizará los cuestionarios de mujeres de 15 a 49 años y cuestionario de niños menores de 5 años utilizados en la Encuesta de Demografía y Salud ENDESA/MICS 2019 y el

módulo de seguridad alimentaria será el mismo utilizado por el Programa Mundial de Alimento (PMA).

Organismo financiador: Fundación CSAI

3) Proyecto “Apoyo al sistema de salud pública en Jordania para refugiados sirios y jordanos: prevención y manejo de enfermedades no transmisibles a través de la atención primaria de salud”.

Su objetivo general es contribuir a la mejora de la salud de los jordanos y refugiados sirios a través de la prevención y el acceso a servicios de atención primaria de salud fortalecidos para el tratamiento de las enfermedades no transmisibles.

Las principales áreas de intervención que se abordarán en el marco de este proyecto serán:

- a) Mejora de la calidad de los servicios de salud primaria del Ministerio de Salud en lo relativo a Enfermedades No Transmisibles (ENT) con respecto a la detección temprana, escaneo/exploración, tratamiento, derivación, monitoreo y vigilancia, principalmente en Mafraq, Ajlun y Tafilah.
- b) Mejora de los centros de atención primaria de salud del Ministerio de Salud en las provincias de Ajlun, Mafraq y Tafilah con infraestructura, equipamiento y procesos de gestión general, para que ofrezcan condiciones para mejorar el acceso de los refugiados sirios y los jordanos vulnerables.
- c) Fortalecimiento de la participación ciudadana en prevención, promoción de la salud y apoyo social a través de la sensibilización y el compromiso con pacientes, familiares, organizaciones comunitarias y Comités Comunitarios de Salud, entre otros.

Organismo financiador: Agencia Española de Cooperación para el Desarrollo (AECID).

Actividad 2

A) Cooperación Internacional: Asistencia técnica para la realización de estudios e investigación de enfermedades

1) Proyecto “Detección retrospectiva de ADN de Trypanosoma cruzi (enfermedad de Chagas) en muestras de sangre humana”.

El objetivo de este estudio es comparar el RealStar® Chagas PCR Kit 1.0 utilizado en combinación con el Roche High Pure Kit para la extracción de ácidos nucleicos y la

amplificación con el sistema de detección Rotor-Gene® (Corbett/QIAGEN) para la PCR en tiempo real en paralelo a la PCR convencional y en tiempo real (interna, Referencia Lab ISCI) usando la misma extracción de ácido nucleico, visualización por electroforesis en gel y sistema de detección por PCR en tiempo real (Corbett/QIAGEN).

Objetivos:

- Comparación de la sensibilidad diagnóstica = Muestras de pacientes confirmados por Chagasic.
- Comparación de la especificidad diagnóstica = Muestras de individuos no Chagásicos.
- Exclusión de reactividad cruzada = Muestras de otras patologías.

Organismo Financiador: Altona Diagnostics GmbH

2) Proyecto "Hospital Coventry".

Objetivo: suministro de servicios de secuenciación de ADN para alfa 1 Antitrypsin gen - SERPINA1.

Organismo financiador: University Hospitals Coventry and Warwick NHS Trust

Organismo financiador: Comisión Europea

3) Proyecto "FLAG-ERA III".

Los objetivos y actividades de FLAG-ERA son:

- Establecer mecanismos para facilitar y fomentar la integración de la investigación financiada a nivel nacional / regional en los planes de trabajo emblemáticos.
- Mantener un inventario de financiación y paisajes científicos en los dominios de los buques insignia.
- Analizar superposiciones y brechas para adaptar las agendas de investigación nacionales / regionales en los dominios de los buques insignia.
- Lanzar iniciativas transnacionales dedicadas, por ejemplo, convocatorias conjuntas, que permitan a investigadores de varios países unir fuerzas.
- Para establecer contactos con posibles nuevos participantes.

Organismo financiador: Comisión Europea

4) Proyecto "JPcp-fuND2".

El proyecto ERA-NET para apoyar el plan estratégico de Programación Conjunta en Enfermedades Neurodegenerativas (JPND).

JPcofuND 2 tenía como objetivo lanzar en 2019 una ambiciosa convocatoria de propuestas sobre medicina personalizada, donde los beneficios para los pacientes afectados con enfermedades neurodegenerativas se explorarán a través de diagnósticos personalizados, prevención personalizada y atención personalizada. Los países participantes han destinado 24,7 millones de euros de fondos nacionales para esta convocatoria. Además, para ampliar el impacto del proyecto, JPND continuará implementando otras acciones sin cofinanciación de la UE, como alinear estrategias nacionales de investigación, hacer que las bases de datos sean más accesibles e interoperables, desarrollando capacidades habilitadoras como infraestructura y plataformas de apoyo, desarrollo de capacidades, educación y entrenamiento. Estas acciones son necesarias en paralelo para lograr el mayor impacto para los pacientes, sus cuidadores y para la sociedad en general y abordar este gran desafío en los próximos años.

Organismo financiador: Comisión Europea

9) Proyecto “Joint Action to Strengthen Health preparedness and response to Biological and Chemical terror attacks – JA TERROR”

JA TERROR's main objectives are to address gaps in health preparedness and to strengthen cross-sectoral work with security, civil protection and health sectors response to biological and chemical terror attacks.

Organismo financiador: Comisión Europea

10) Proyecto “Mapeo de la Oncocercosis y la Filariasis Linfática en Guinea Ecuatorial Continental”.

Objetivos

- Conocer si existe transmisión de la oncocercosis en Guinea Ecuatorial continental para desarrollar recomendaciones nacionales para avanzar hacia la eliminación de la oncocercosis y el control de la FL / Loa a nivel nacional.
- Evaluar la utilidad de marcadores serológicos para la detección de oncocercosis y FL para guiar las decisiones del programa sobre el tratamiento y la vigilancia de estas enfermedades.
- Evaluar la conveniencia de utilizar test rápido Ov16 / FTS en este contexto.
- Evaluar el uso del método de amplificación isotérmica mediada por bucle (LAMP) y Loa-PCR para detecciones comunitarias de Loa loa, comparándolos con el gold standard (microscopia).

Organismo financiador: OMS – Organización Mundial de la Salud

11) Proyecto: “ACUATIC POLLUTANTS”.

AquaticPollutants aims at pooling resources from the 32 participating national and regional research programme owners / managers of 26 countries to implement a joint call for proposals (with EU co-funding). One of the most serious risks for freshwater and marine ecosystems and consequently human health derives from the occurrence of emerging pollutants and pathogens, especially antimicrobial resistant bacteria, in the environment. To face this challenge in a comprehensive way and to provide multidisciplinary solutions for a safe and clean aquatic ecosystem (freshwater, groundwater, marine) this ERA-NET Cofund is carried out as a collaboration between three Joint Programming Initiatives (JPIs): Water JPI “Water Challenges for a Changing World”, JPI Oceans “Healthy and Productive Seas and Oceans” and JPI AMR “On Antimicrobial Resistance”. The topic of the ERA-NET Cofund aims to deliver on priorities identified in the Research Agendas of the three JPIs. The overall objective is to strengthen the European Research Area (ERA) in the field of clean and healthy aquatic ecosystems and to leverage untapped potential in the collaboration between the freshwater, marine and health research areas.

Organismo financiador: Comisión Europea

12) Proyecto “Ensayo Clínico para la prevención de la infección por Coronavirus en sanitarios (EPICOS)”.

Ensayo clínico aleatorizado para evaluar la eficacia de la dosis diaria en comprimido único de Tenofovir (TDF) (245 mg)/Emtricitabina (FTC) (200 mg), dosis diaria en comprimido único de Hidroxicloroquina (HC) (200 mg), y dosis diaria de TDF (245 mg)/FTC (200 mg) más HC (200 mg) o placebo, durante 12 semanas en: (1) disminución de la incidencia de enfermedad sintomática y (2) disminución de la severidad clínica de la infección por coronavirus (COVID-19) en personal sanitario hospitalario de 18 a 65 años expuesto a la infección por coronavirus (COVID-19) en España.

Organismo Financiador: Instituto de Salud Carlos III

13) Proyecto “Evaluation of a digital health ecosystem using artificial intelligence for microscopic analysis of parasitological samples”.

SPOTLAB is a digital health platform for medical microscopy analysis that allows rapid point-of-care (POC) diagnosis. SPOTLAB’s platform uses affordable portable devices to acquire

medical images through smartphones. The digitalization of microscopy smears enhances diagnosis capabilities, as it enables remote diagnosis, second clinical opinion consultations and mass population screening based on artificial intelligence (AI) tools. It is used as well for quality control and clinical training programs, as the digitized smears and its analysis are recorded within the platform.

The main objective of this project is to increase the diagnostic capacity by (1) Deploying a high tech cost efficient digital platform that enables remote analysis of samples and (2) Developing and Validating AI algorithms to support and improve the detection of these parasites using digitized microscopy images.

Organismo Financiador: SPOTLAB

13) Proyecto “ERA-NET Biomarkers for Nutrition and Health implementing the JPI HDHL objectives (ERA HDHL)”.

ERA-HDHL is a proposal of ERA-NET Cofund in the field of nutrition and health to support the Joint Programme Initiative Healthy Diet for a Healthy Life (JPI HDHL). Nowadays, there is a high burden of non-communicable diseases due to unhealthy diet and lifestyle patterns. The 24 members of the JPI HDHL are working together to develop means to (1) motivate people to adopt healthier lifestyles including dietary choices and physical activity, (2) develop and produce healthy, high-quality, safe and sustainable foods and (3) prevent diet-related diseases. Between 2012 and 2015, JPI HDHL had implemented 7 JFAs with 40 M € funds from national funding. The JPI HDHL is now set for further enhancement in tight coordination with the EC through the ERA-NET Cofund instrument. ERA-HDHL will provide a robust platform for implementing joint funding actions (JFAs) that address the needs identified in the JPI HDHL strategic research agenda and strengthen the research funding activities of JPI HDHL. An EC cofunded call on the identification and validation of biomarkers in nutrition and health will be implemented. For this foreseen action, the member countries of the JPI HDHL have doubled their financial commitment comparing to previous JFA implemented on a similar topic. Moreover, ERA-HDHL will launch at least 3 additional JFAs in line to fulfil the JPI HDHL objectives.

Organismo Financiador: Comisión Europea

14) Proyecto “EXpansion of the European Joint Programming Initiative on Drug Resistance to Antimicrobials (EXEDRA)”.

EXEDRA, an EXpansion of the European Joint Programming Initiative on Drug Resistance to Antimicrobials, will build on, and further support the structure and activities of JPIAMR to address the two major objectives of HCO-04-2016 topic: extending JPIAMR globally and creating a long-term sustainable structure for future expansion and governance which will coordinate national funding and collaborative actions supporting the implementation of the JPIAMR Strategic Research Agenda (SRA). JPIAMR EXEDRA will be the second Coordinated

Support Action (CSA) for this Joint Programming Initiative (JPI) and essentially build on the work of the first CSA (JPIAMR), which ended February 2016. It will provide a strong support structure for the JPIAMR during the forthcoming implementation and expansion phase by maintaining a continuity between the objectives, tasks and Work Packages of EXEDRA and JPIAMR. Support facilitated by the CSA EXEDRA will ensure that the ethos of joint programming in the area antimicrobial drug resistance becoming embedded within JPIAMR member's research and innovation policies and programmes.

Organismo Financiador: Comisión Europea

15) Proyecto "Healthcare Alliance for Resourceful Medicines Offensive against Neoplasms in Hematology (IMI HARMONY PLUS)".

HARMONY aims to establish the efficacy and safety of the early diagnostics and clinical stratification, and the impact that it would have on response to therapy, patient survival and QoL. This challenge is a prerequisite for personalized medicine. HARMONY aims to: i) collect, share and harmonize Big Data from high-quality multidisciplinary sources to foster the widening of knowledge across the spectrum of HMs; ii) assess and integrate a large amount of molecular data in connection with relevant "real-life" health information coming from inpatient and outpatient care in order to identify novel surrogates to better inform treatment decisions, use resources more wisely, and improve patient outcome and QoL by avoiding ineffective treatments; iii) generate evidence to encourage healthcare systems to pay particular attention to the value of healthcare and to improve outcomes; iv) facilitate drug development pipelines, accelerate the "bench-to-bedside" process in drug development by identifying appropriate targets/disease cohorts; v) provide the evidence base for large co-operative studies to identify the most appropriate patient cohorts for future trial designs; vi) create a holistic and timely approach for innovative clinical practice by involving all stakeholders across the spectrum, from basic researchers to policy makers, in each stage of the project; vii) facilitate reimbursement decisions, by providing solid data and tools obtained across EU member states; viii) enable broader and improved collaboration between the diagnostic test developers, who are focusing on efforts for targeting early drug development, and the pharmaceutical companies; ix) identify subgroups of HM patients with unmet medical needs and suggest novel specific strategies; x) explore the application of this new strategy in non-EU countries.

Organismo Financiador: Comisión Europea

16) Proyecto "Proyecto "TRASCAN-II" "ERA-NET: Aligning national/regional translational cancer research programs and activities".

El objetivo principal es la coordinación de la financiación transnacional en Cáncer. Concentrando recursos transnacionales, el proyecto proporcionará una masa financiera y científica para abordar los problemas a gran escala, dado que el cáncer se ha convertido en

una enfermedad crónica que contribuye sustancialmente a engrosar los gastos médicos y constituye uno de los principales retos socio-económicos para Europa.

Una rápida y efectiva transferencia bidireccional de las investigaciones relevantes sobre el cáncer, jugaría un papel fundamental para hacer frente a necesidades prioritarias a nivel europeo que puedan reducir la incidencia y mortalidad por tumores malignos, así como, mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer.

Se trata de un programa que se inició bajo el séptimo programa marco. Desde el 2015 al 2019 estará financiado por H2020.

Organismo Financiador: Comisión Europea.

17) Proyecto "Proyecto "ERA-NET for establishing synergies between the Joint Programming Initiative on Antimicrobial Resistance Research and Horizon 2020, (JPI EC AMR)".

El objetivo general de este Proyecto es establecer la iniciativa de programación conjunta en el ámbito de investigación en resistencia antimicrobiana, entre 18 países de la UE. Un primer paso para ello, es desarrollar una agenda estratégica de investigación en el ámbito, para posteriormente, establecer mecanismos y realizar convocatorias conjuntas.

Organismo Financiador: Comisión Europea

18) Proyecto "NEURON 3".

El proyecto apoya la investigación básica, clínica y traslacional en los diversos campos de la neurociencia relacionada con la enfermedad. Ministerios y organizaciones de financiación a través de Europa, Israel y Canadá han unido sus fuerzas para vencer las enfermedades del cerebro y el sistema nervioso. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, más de mil millones de personas sufren de ellos. Enfermedades cerebrales son las principales causas de deterioro de la calidad de vida. Produjeron costos de 800 mil millones € en 2010 y son una carga cada vez más pesada en nuestra sociedad. No sólo para los pacientes, sino también para sus familias también. En muchos casos, los mecanismos subyacentes todavía no entienden bien y no hay tratamiento curativo disponible. Por lo tanto, la investigación en neurociencias y su traducción en medidas diagnósticas y terapéuticas son de alta prioridad para el bienestar de los pacientes y sus familias.

El proyecto tiene como objetivo apoyar la investigación dirigida a una mejor comprensión de las enfermedades cerebrales y su progresión, con el fin de allanar el camino para rutas nuevas o mejoradas para el diagnóstico y la terapia.

Organismo Financiador: Comisión Europea

19) Proyecto “Coordination Action in support of the sustainability and globalization of the Joint Programming Initiative on Neurodegenerative Diseases, (JP sustainND)”.

El objetivo general de esta acción es dar apoyo al desarrollo y extensión de la capacidad de los programas e iniciativas relativas a las Enfermedades Neurodegenerativas europeas, en particular al Alzheimer.

Desde el 2009 el programa JPND ha venido operando con una estructura muy ligera basada en unos simples Términos de Referencia. JP sustainND implementará una dimensión global más fuerte para el JPND y evitará la duplicidad de investigaciones e inversiones en infraestructuras a nivel nacional.

Organismo Financiador: Comisión Europea

20) Proyecto ““ERA-NET on Nanomedicine – EuroNanoMed III”.

Objetivo: es una plataforma de agencias de financiación y ministerios con el objetivo de financiar proyectos colaborativos de investigación e innovación que puedan aplicar la nanotecnología en el campo de la medicina.

Organismo financiador: Comisión Europea

21) Proyecto “CSA JPI-HDHL”.

Los principales objetivos de la segunda Acción de Coordinación y Apoyo (Coordination and Support Action-CSA) del Joint Programming Initiative (JPI) del Healthy Diet for a Healthy Life HDHL, son:

- Alinear los programas de investigación en salud y nutrición.
- Madurar la colaboración entre estados miembros y centrarla en una estructura sostenible de apoyo al JPI.
- Aumentar la colaboración con los actores implicados.
- Actividades de colaboración que incrementen la importancia de esta iniciativa y lo hagan un actor más importante en el ámbito de la Nutrición y Salud.
- Mostrar el impacto que supone unirse a esta iniciativa.
- Colaborar con actores más allá de Europa. En la primera fase se unieron Canadá y Nueva Zelanda, y hay que extenderlo poniendo el foco en Asia y América.

Organismo Financiador: Comisión Europea

22) Proyecto “Building links between Europe and Africa in personalized medicine (EU-Africa PerMed)”.

The EU-Africa PerMed Project has the final objective of integrating African countries into ICPeMed activities as a means to contribute to the implementation of Personalised Medicine (PM) in the global context, fostering joint PM projects and programmes between Europe and Africa, and strengthening bilateral EU-AU science, technology and innovation (STI) in health. On the long run, incorporating African countries in the global PM research agenda can contribute to shorten existing health disparities between developed and developing countries, as well as facilitating access of African countries to new tools and technologies that have the potential make health care more efficient and equitable.

The specific objectives set for the project are:

- 1.- To identify, contact and engage with relevant health-related organizations in Africa to interact and work with throughout the projects.
- 2.- To explore and analyse with relevant stakeholder, with relevant stakeholder, the potential for and advantages of collaboration in PM between Africa and Europe, identifying areas of mutual interest.
- 3.- To foster and facilitate the integration of health research funding and policy organisations from AU countries in the ICPeMed consortium and participate in the ERA PerMed funding scheme.
- 4.- To seek synergies and align with activities of ongoing EU-Africa research programmes and other by-regional policy actions (such as EDCTP).
- 5) To carry out capacity building and training activities addressing relevant PM issues for Africa and,
- 6) To contribute to raising awareness of PM and the benefits of a closer inter and intra-regional collaboration, in order to advance in the implementation of PM.

Organismo Financiador: Comisión Europea

23) Proyecto “Secretariat for the International Consortium for Personalised Medicine (IC PerMed)”.

El Consorcio Internacional de Medicina Personalizada (ICPerMed), reúne a más de 30 socios europeos e internacionales que representan a ministerios, agencias de financiación y la Comisión Europea (CE). Juntos, trabajan para coordinar y fomentar la investigación para desarrollar y evaluar enfoques de medicina personalizados.

A pesar de todos los esfuerzos, hasta ahora solo un número limitado de enfoques de medicina personalizada ha logrado el largo camino desde la investigación biomédica básica hasta la aplicación clínica. Se realiza una gran inversión en investigación relacionada con la medicina personalizada. Sin embargo, los esfuerzos de investigación en este campo altamente innovador y rápidamente cambiante están fragmentados. Por lo tanto, los patrocinadores de la investigación reunidos bajo el paraguas de ICPeMed abordan este desafío de fragmentación, tanto a nivel europeo como internacional.

Organismo Financiador: Comisión Europea

24) Proyecto “European Joint Action on antimicrobial resistance and associated infection EU-JAMRAI”.

El Proyecto abarca, tanto áreas de la medicina humana como de la medicina veterinaria, dado que el desarrollo de resistencias a los antibióticos (RAM) especialmente, la aparición y diseminación de bacterias multirresistentes, y la escasez de tratamientos alternativos, son dos de los mayores problemas de salud pública y sanidad animal que es necesario afrontar en la actualidad.

Organismo Financiador: Comisión Europea

25) Contrato de servicios entre Foundation for Innovative New Diagnostics y la Fundación CSAI.

El objetivo del contrato es para la gestión de proyectos dentro del programa de enfermedades tropicales desatendidas, concretamente, para la úlcera de Buruli y la leishmaniasis.

Organismo financiador: Foundation for Innovative New Diagnostics (FIND)

26) Convenio de colaboración entre la Fundación Agencia Aragonesa para la Investigación y el Desarrollo (ARAID) y la Fundación CSAI.

El objetivo del convenio es la realización de las actividades del Proyecto “Beta-lactam containing regimen for the shortening of Buruli ulcer disease therapy”

Organismo financiador: Fundación Agencia Aragonesa para la Investigación y el Desarrollo (ARAID)

27) Convenio de colaboración entre MERCK SHARP & DOHME DE ESPAÑA, S.A y la Fundación CSAI.

El objetivo del convenio es la colaboración para la elaboración de la Guía de consulta para el abordaje de salud mental en pacientes que practican chemsex.

Organismo financiador: MERCK SHARP & DOHME DE ESPAÑA, S.A

28) Proyecto “Cohorte de personas infectadas por el VIH que se encuentran en situación irregular o han solicitado protección internacional en el Estado Español”.

Objetivo funcional:

Creación de una cohorte prospectiva de personas infectadas por el VIH que han solicitado protección internacional en España con la participación interdisciplinar de ONG y consultas de VIH de la comunidad de Madrid.

Objetivos principales:

1. Describir las características sociodemográficas y relacionadas con la infección por VIH de los sujetos que se incluyen en la cohorte.
2. Evaluación del acceso al sistema sanitario.
 - a. Describir las barreras de acceso al sistema sanitario (personales o del sistema).
 - b. Evaluar el tiempo en semanas que tardan los pacientes en acceder al sistema sanitario y que inician tratamiento desde que entran en España, hasta que son atendidos en las consultas de VIH.
3. Analizar la retención en cuidados sanitarios de esta población a los 6 meses:
 - a. Analizar resultado de cuidados de VIH, situación administrativa/social y retención de cuidados.
 - b. Analizar los cambios (inclusión/seguimiento) en los datos reportados por los pacientes (estrés percibido, ansiedad, depresión, estigma, calidad de vida, estado de salud...) mediante PROMs y PREM.s.

Organismo financiador: GILEAD SCIENCES, S.L.U.

III. DIVERSOS

a) Información sobre retribuciones a altos cargos:

Durante el ejercicio 2021 las retribuciones a altos cargos han sido las siguientes:

Director de la Fundación (fecha de inicio 29 de marzo de 2021)

- Salario base 31.194,95 euros
- Complemento de puesto 18.717,08 euros

b) La composición del Patronato a 31 de diciembre de 2021 era la siguiente:

- Presidente, que recae en la persona titular del actual Ministerio de Sanidad.
- Vicepresidencia primera, que corresponderá a la persona titular de la Secretaría General de Sanidad y Consumo del actual Ministerio de Sanidad.
- Vicepresidencia segunda, que corresponderá a la persona titular de la Subsecretaría de Sanidad del actual Ministerio de Sanidad.
- Vicepresidencia tercera, que corresponderá a la persona titular del Alto Comisionado para la lucha contra la pobreza infantil.

Vocales:

a) La persona titular de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del actual Ministerio de Sanidad.

b) La persona titular del Alto Comisionado para la Agenda 2030.

e) La persona titular de la Secretaría General Técnica del actual Ministerio de Sanidad.

d) La persona titular de la Dirección General de Servicios para las Familias y la Infancia del actual Ministerio de Sanidad.

e) La persona titular de la Dirección General de Políticas de Discapacidad del actual Ministerio de Sanidad.

f) La persona titular de la Dirección del Gabinete de la actual Ministra de Sanidad.

g) La persona titular del Instituto de la Juventud del actual Ministerio de Sanidad.

h) La persona titular de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del actual Ministerio de Sanidad.

- i) La persona titular de la Dirección de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- j) La persona titular de la Dirección de Cooperación con América Latina y el Caribe de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- k) La persona titular de la Dirección de Cooperación con África y Asia de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- l) La persona titular de la Dirección de Cooperación Multilateral, Horizontal y Financiera de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- m) La persona titular de la Dirección del Instituto de Salud Carlos III.
- n) La persona titular de la Dirección de la Oficina del Alto Comisionado para la lucha contra la pobreza infantil.
- o) La persona titular de la Dirección de la Oficina del Alto Comisionado para la Agenda 2030.

Secretario del Patronato: la persona titular de la Dirección General de la Fundación CSAI.

Asesor Jurídico de la Fundación CSAI: Abogacía del Estado Coordinador del Convenio de Asistencia Jurídica.