
Acuerdo nº: 1575

Pleno: 21 de diciembre de 2023

Acta nº: 277

Aprobación del Acuerdo de la distribución de fondos a las comunidades autónomas y el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), para la financiación de la mejora de la atención sanitaria a pacientes con enfermedades raras y ELA, en el ejercicio presupuestario 2023, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, por importe total de 50.000.000 euros



Consejo Interterritorial
SISTEMA NACIONAL DE SALUD

ANEXO

ACUERDO DE DISTRIBUCIÓN DE FONDOS A LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y EL INSTITUTO NACIONAL DE GESTIÓN SANITARIA (INGESA), PARA LA FINANCIACIÓN DE LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y ELA, EN EL EJERCICIO PRESUPUESTARIO 2023, EN EL MARCO DEL PLAN DE RECUPERACIÓN, TRANSFORMACIÓN Y RESILIENCIA, POR IMPORTE TOTAL DE 50.000.000 EUROS

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba el Acuerdo de distribución de fondos a las Comunidades Autónomas e INGESA, con destino a la financiación del Plan para la financiación de la mejora de la atención sanitaria a pacientes con enfermedades raras y ELA - Mecanismo de Recuperación y Resiliencia (C18.i4) Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (aplicaciones presupuestarias 26.50.31RD.753 y 26.50 31RD 756), que se incluye como Anexo.

ANEXO

ACUERDO DE DISTRIBUCIÓN DE FONDOS A LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y EL INSTITUTO NACIONAL DE GESTIÓN SANITARIA (INGESA), PARA LA FINANCIACIÓN DE LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y ELA, EN EL EJERCICIO PRESUPUESTARIO 2023, EN EL MARCO DEL PLAN DE RECUPERACIÓN, TRANSFORMACIÓN Y RESILIENCIA, POR IMPORTE TOTAL DE 50.000.000 EUROS

Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras (EERR) en todo el mundo. En la Unión Europea, una enfermedad se considera rara si afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Entre el 6% y el 8% de la población mundial podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. Muchas de estas enfermedades son graves, crónicas, incapacitantes y potencialmente mortales, lo que hace que su diagnóstico y tratamiento sean de vital importancia.

Dejando de lado el desarrollo y acceso a medicamentos huérfanos, que cuenta con una legislación propia a nivel europeo, el abordaje de las EERR requiere, tal y como se recoge en la Estrategia de EERR del SNS, impulsar una atención sanitaria integrada que facilite, por un lado, el diagnóstico precoz y, por otro, estrategias para abordar la discapacidad que producen. Este modelo debe permitir, al mismo tiempo, que el paciente reciba la mejor asistencia en el punto más cercano a su lugar de residencia, pero beneficiándose de recursos de excelencia –los denominados Centros, Servicios y Unidades de Referencia o CSUR– que, por las propias características de las EERR, no pueden distribuirse en cada área sanitaria.

Por ello y al objeto de impulsar la ejecución de los objetivos contemplados en las líneas estratégicas priorizadas por la Estrategia de EERR del SNS, se ha decidido llevar a cabo un Plan de Inversiones para la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con EERR (incluyendo ELA). Esta inversión permitirá impulsar una asistencia sanitaria integrada optimizando los CSUR del SNS e impulsando la reorientación de la atención a la alta complejidad a nivel autonómico; implantar de manera homogénea los programas de diagnóstico precoz de las enfermedades raras y de los nuevos programas de cribado neonatal incluidos en la cartera de servicios del SNS y de las últimas actualizaciones del catálogo de la prestación ortoprotésica y fomentar la humanización de los cuidados al incluir mejoras en la accesibilidad, confort y humanización de los espacios en los centros sanitarios y en el acceso a los servicios digitales de atención sanitaria, e impulso de la formación de profesionales en estos aspectos, que redunde en una atención transversal e integrada en torno al paciente con EERR.

El Plan de Inversiones para la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con EERR (incluyendo ELA) se enmarca en el Componente 18.I4 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, tras la adenda aprobada por las instituciones europeas en octubre del 2023, y supone una inversión de 50 millones de euros. Forma también parte del Proyecto Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica para la Salud de Vanguardia (PERTE de Salud), y específicamente en la línea transversal 4 con la que se pretende reforzar la cohesión territorial.

En esta inversión se diferencian dos subconceptos:

1. Subconcepto para inversiones en infraestructuras, instalaciones y equipamiento encaminadas a mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a pacientes con

EERR, con una inversión de 34 millones de euros, que será gestionado por la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia (DGCyF).

2. Subconcepto para el desarrollo de sistemas de información interoperables que apoyarán la asistencia sanitaria a pacientes con EERR, con una inversión de 16 millones de euros, que será gestionado por la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información (DGSDSI).

Ambas inversiones son el objeto de este acuerdo.

Las actuaciones financiables se desglosan en función de la unidad del Ministerio de Sanidad que las gestiona. Los créditos a transferir están posicionados en el Servicio 50, Programa 31RE en el capítulo 7, para realizar inversiones destinadas a este fin a través de dos aplicaciones:

26.50.31RD.753, por un importe de 34.000.000 de euros, a cargo de la DGCyF
26.50.31RD.756, por un importe de 16.000.000 de euros, a cargo de la DGSDSI

Respecto a las actuaciones a financiar, estos fondos están destinados a realizar inversiones para la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con enfermedades raras (incluyendo ELA). Por ello, las actuaciones que cabría financiar con cargo a este fondo son inversiones en infraestructuras, instalaciones, equipamiento, y en general cualquier gasto incluido en capítulo 6.

Subconcepto 1 para inversiones en infraestructuras, instalaciones y equipamiento encaminadas a mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a pacientes con EERR del SNS.

El objetivo general del Plan es mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a las EERR. Este objetivo general se despliega para el subconcepto 1 en la financiación de inversiones en infraestructuras, instalaciones y equipamiento encaminadas a mejorar el diagnóstico y la asistencia sanitaria a pacientes con EERR a través de los siguientes objetivos específicos:

- **Objetivo 1.** Facilitar el diagnóstico precoz a través de la implementación homogénea de los programas de cribados neonatales de la cartera común de servicios del SNS;
- **Objetivo 2.** Implementación homogénea y completa de la cartera común del SNS en materia de comunicación aumentativa y alternativa incluyendo sistemas de seguimiento ocular y otros dispositivos de comunicación en pacientes con enfermedades neuromusculares graves, incluyendo la ELA, así como la implantación homogénea de las últimas actualizaciones del catálogo de la prestación ortoprotésica.
- **Objetivo 3.** Mejorar la accesibilidad, comodidad y humanización de los espacios de los centros sanitarios, favoreciendo la integración de la oferta asistencial con la participación multidisciplinar en un mismo espacio físico o virtual de todos los profesionales implicados en la atención a los pacientes con EERR; así como, el acogimiento de los pacientes y familias.
- **Objetivo 4.** Impulsar el tratamiento rehabilitador mediante ortoprotésis como los exoesqueletos para la marcha.

La distribución del presupuesto para alcanzar cada uno de los objetivos propuestos se ha estimado de la siguiente manera:

Objetivo 1. Facilitar el diagnóstico precoz a través de la implementación homogénea de los programas de cribados neonatales de la cartera común de servicios del SNS	20-25%
Objetivo 2. Implementación homogénea y completa de la cartera común del SNS en materia de comunicación aumentativa y alternativa incluyendo sistemas de seguimiento ocular y otros dispositivos de comunicación en pacientes con enfermedades neuromusculares graves, incluyendo la ELA, así como la implantación homogénea de las últimas actualizaciones del catálogo de la prestación ortoprotésica	20-25%
Objetivo 4. Impulsar el tratamiento rehabilitador mediante ortoprótesis como los exoesqueletos para la marcha.	
Objetivo 3. Mejorar la accesibilidad, comodidad y humanización de los espacios de los centros sanitarios, favoreciendo la integración de la oferta asistencial con la participación multidisciplinar en un mismo espacio físico o virtual de todos los profesionales implicados en la atención a los pacientes con EERR; así como, el acogimiento de los pacientes y familias.	60-65%

Por ello, cada CCAA deberá dedicar inversiones a los 4 objetivos propuestos, ajustándose a este reparto previsto del presupuesto, aceptándose una variación de $\pm 5\%$ respecto a lo estimado. No obstante, en caso de que una CCAA justifique que alguno de los objetivos está completamente implementado en su Comunidad podrá invertir parte o la totalidad de los fondos previstos para ese objetivo en otro objetivo contemplado en el programa

Los criterios para el reparto de fondos destinados al desarrollo de las medidas establecidas en el presente programa en el subconcepto 1, han sido aprobados por la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación del SNS con fecha 30 de octubre de 2023 y son gestionados por la DGCyF. El crédito está situado en la aplicación presupuestaria 26.50.31RD.753, basándose el reparto de los fondos en los siguientes criterios:

- Una cantidad fija igual a cada Comunidad Autónoma, equivalente al 15% del total.
- La cantidad restante será distribuida proporcionalmente entre las CCAA de acuerdo con criterio poblacional de población sanitaria equivalente.

El reparto de los fondos, una vez aplicados los criterios anteriores, se detalla en la siguiente tabla:

CCAA	POB EQUIVALENTE	15% de 34M	85% de 34M	Total
Andalucía	8.694.554	283.333,33 €	4.929.965,39 €	5.213.298,72 €
Aragón	1.508.026	283.333,33 €	855.077,33 €	1.138.410,66 €
Asturias, Principado de	1.249.426	283.333,33 €	708.446,57 €	991.779,90 €
Balears, Illes	1.194.196	283.333,33 €	677.130,18 €	960.463,52 €
Canarias	2.196.208	283.333,33 €	1.245.288,65 €	1.528.621,98 €
Cantabria	666.643	283.333,33 €	377.998,33 €	661.331,67 €
Castilla y León	2.826.657	283.333,33 €	1.602.764,35 €	1.886.097,68 €
Castilla - La Mancha	2.144.061	283.333,33 €	1.215.720,38 €	1.499.053,72 €

CCAA	POB EQUIVALENTE	15% de 34M	85% de 34M	Total
Cataluña	8.231.312	283.333,33 €	4.667.299,01 €	4.950.632,34 €
Comunitat Valenciana	5.353.382	283.333,33 €	3.035.461,97 €	3.318.795,30 €
Extremadura	1.162.399	283.333,33 €	659.100,72 €	942.434,06 €
Galicia	3.213.526	283.333,33 €	1.822.125,89 €	2.105.459,22 €
Madrid, Comunidad de	7.170.546	283.333,33 €	4.065.825,99 €	4.349.159,32 €
Murcia, Región de	1.541.706	283.333,33 €	874.174,48 €	1.157.507,81 €
Navarra, Com.Foral de	720.882	283.333,33 €	408.752,80 €	692.086,14 €
País Vasco	2.601.602	283.333,33 €	1.475.154,20 €	1.758.487,53 €
Rioja, La	357.803	283.333,33 €	202.880,61 €	486.213,94 €
Total CCAA	50.832.929	4.816.666,67 €	28.823.166,84 €	33.639.833,51 €
INGESA	135.504	283.333,33 €	76.833,16 €	360.166,49 €
Total CCAA + INGESA	50.968.433	5.100.000,00 €	28.900.000,00 €	34.000.000,00 €

Como información adicional, cabe señalar que el plazo temporal máximo para tener ejecutado el gasto de estos fondos es el 28 de febrero de 2026.

Seguimiento: antes del 30 de junio de 2024, las comunidades autónomas y el INGESA, remitirán a la Dirección General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia la información sobre la planificación de la ejecución del programa, con las medidas/inversiones a financiar y un cronograma estimado. Antes del 31 de marzo de 2025 las comunidades autónomas y el INGESA remitirán a la citada Dirección General información sobre el nivel de ejecución anual.

Por último, antes del 31 de marzo de 2026 las comunidades autónomas y el INGESA remitirán la información sobre el estado de ejecución del programa indicando las cuantías totales de compromiso de créditos, obligaciones reconocidas y pagos realizados en el ejercicio, detallado por cada una de las aplicaciones presupuestarias del presupuesto de gastos del Estado desde las que se realizaron las transferencias de crédito. Además, se acompañará una memoria sobre la actividad desarrollada. Las memorias y justificación de estos fondos deberán hacer referencia a todas y cada una de las medidas realizadas, con expresión completa de los objetivos alcanzados.

La Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia será la encargada de comprobar la adecuada justificación de los compromisos de gasto.

A los créditos no comprometidos por las comunidades autónomas e INGESA o cuyo compromiso de gasto no se hubiera justificado adecuadamente se les aplicará lo dispuesto en la regla sexta del artículo 86.2 de la LGP.

Subconcepto 2 para el desarrollo de sistemas de información interoperables que apoyarán la asistencia sanitaria a pacientes con EERR

La respuesta actual de los sistemas sanitarios en España a las EERR y en especial a las pediátricas, es insuficiente, debido a:

- Proceso de obtención del diagnóstico complejo y largo.
- Falta de tratamientos específicos para muchas enfermedades raras.
- Dificultades para conseguir una atención integrada y para conseguir agrupar casuísticas suficientes.

- Dificultad de acceso a centros especializados según el origen de las familias.
- Falta de dispositivos socio-sanitarios orientados a tratar la cronicidad o la atención paliativa en el ámbito pediátrico.
- Escasos recursos de capacitación específicos en el ámbito de las patologías raras pediátricas.

La Red ÚNICAS nace con el objetivo de crear un ecosistema de alianzas para la mejora en la respuesta del SNS a los pacientes con enfermedades minoritarias complejas a lo largo de todo su proceso de atención (de principio a fin).

En este sentido, el CISNS del 17 de marzo se hizo referencia a la Red ÚNICAS, que busca ofrecer un modelo de atención personalizada en red en el SNS, que complementa la atención prestada por los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud) y las redes de referencia, con el acercamiento de sus nodos al paciente, para abarcar de manera integrada todo el sistema.

Inicialmente, este proyecto se centrará en pacientes pediátricos con enfermedades minoritarias (hay que recordar que hasta dos tercios de las enfermedades raras ocurren en la infancia y que los cuidados sanitarios en la transición a la edad adulta siguen siendo un reto del sistema).

El objetivo es prestar una atención integral a través de una red de centros especializados, al menos uno por Comunidad Autónoma, en la que el paciente no se desplace, sino que lo hace su información clínica, que mejorará los tiempos hasta el diagnóstico, la equidad y la accesibilidad.

El proyecto busca dotar a todos los nodos de la red ÚNICAS de herramientas, procesos y protocolos para establecer un Modelo de Atención Personalizada en RED.

Para ello se ha diseñado el Objetivo 5. Profundizar en un modelo de atención sanitaria multinivel e integrada de las EERR basado en redes (al menos un nodo en cada CCAA), que será gestionada por la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información para el SNS.

Las medidas que podrán financiarse serán la adquisición de infraestructura necesaria, así como los desarrollos tecnológicos, que faciliten la integración en la red ÚNICAS de cada uno de los nodos, asegurando la interoperabilidad de datos con el resto y con los servicios provistos de forma centralizada por el Ministerio de Sanidad. Esta financiación no podrá ser utilizada para el desarrollo de los activos tecnológicos (plataformas de analítica avanzada, gestor de procesos asistenciales, sistemas de soporte a la decisión para profesionales, paneles y cuadros de mando para la explotación de la operación, sistemas de monitorización y seguimiento de pacientes, soluciones de captura de datos) del proyecto tipo 5 del Plan de Atención Digital Personalizada, dado que estos conceptos están financiados en el marco de la inversión 3, del componente 11. La Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud aprobará la propuesta presentada por cada Comunidad Autónoma para la ejecución de esta inversión, comprobando que se cumple esta condición.

Los productos resultantes (modelos, procedimientos, estándares, aplicaciones), excepto la infraestructura, y aquellos activos ya desarrollados con anterioridad que las CCAA consideren que pueden ayudar a cumplir los objetivos marcados, quedarán a disposición del conjunto del SNS y las comunidades autónomas e INGESA en el repositorio de activos del Ministerio de

Sanidad, por lo que podrán ser reutilizados, de conformidad con el art 157.1 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público que dispone que las Administraciones pondrán a disposición de cualquiera de ellas que lo solicite las aplicaciones, desarrolladas por sus servicios o que hayan sido objeto de contratación y de cuyos derechos de propiedad intelectual sean titulares, salvo que la información a la que estén asociadas sea objeto de especial protección por una norma. También podrán ser adoptados como estándares por la Comisión de Salud Digital del SNS

Los criterios objetivos de asignación utilizados, se realizan aplicando los siguientes criterios de distribución de los fondos aprobados, acordados por la Comisión de Salud Digital del CISNS, en su reunión del 10 de noviembre de 2023, siendo una cantidad fija por nodo participante, hasta completar los 16.000.000 disponibles, aplicando las siguientes reglas:

- Para CCAA con más de 6 millones de habitantes, de acuerdo con los datos del Real Decreto 1037/2022, de 20 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2022, hasta 3 nodos financiables.
- Para CCAA con más de 2 millones de habitantes, de acuerdo con los datos del Real Decreto 1037/2022, de 20 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2022, o condiciones de insularidad, hasta 2 nodos financiables.
- Para CCAA con menos de 2 millones de habitantes, de acuerdo con los datos del Real Decreto 1037/2022, de 20 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2022, 1 nodo financiable

Con base a los criterios de distribución de fondos del acuerdo, los importes a distribuir, teniendo en cuenta el número de nodos que cada CA ha indicado que desea implementar son los siguientes:

CCAA	NODOS	TOTAL
Andalucía	2	1.066.666,67 €
Aragón	1	533.333,33 €
Asturias, Principado de	1	533.333,33 €
Balears, Illes	2	1.066.666,67 €
Canarias	2	1.066.666,67 €
Cantabria	1	533.333,33 €
Castilla y León	2	1.066.666,67 €
Castilla - La Mancha	2	1.066.666,67 €
Cataluña	3	1.600.000,00 €
Comunitat Valenciana	2	1.066.666,67 €
Extremadura	1	533.333,33 €
Galicia	2	1.066.666,67 €
Madrid, Comunidad de	3	1.600.000,00 €
Murcia, Región de	1	533.333,33 €
Navarra, Comunidad Foral	1	533.333,33 €
País Vasco	2	1.066.666,67 €

CCAA	NODOS	TOTAL
Rioja, La	1	533.333,33 €
Total CCAA	29	15.466.666,67 €
INGESA	1	533.333,33 €
Total CCAA + INGESA	30	16.000.000,00 €

A efectos de seguimiento, antes del 30 de junio de 2024, las comunidades autónomas y el INGESA, remitirán a la DGSDSI la información sobre la **planificación** de la ejecución de éste, con las medidas/inversiones a financiar y su cronograma de implantación.

- Finalizado el ejercicio económico, y no más tarde del 31 de marzo del ejercicio siguiente, las comunidades autónomas e INGESA remitirán a la ejecución de las inversiones un **estado de ejecución del ejercicio**, indicando las cuantías totales de compromisos de créditos, obligaciones reconocidas y pagos realizados en el año, detallado por cada una de las aplicaciones presupuestarias del Presupuesto de Gastos del Estado desde las que se realizaron las transferencias de fondos. La información será puesta en conocimiento de la Conferencia Sectorial y tenuta en cuenta en la adopción de los acuerdos de distribución de fondos.
- Además, deberán presentar una cuenta justificativa de la utilización de los fondos recibidos **antes del 30 de junio de 2026**, que incluirá, además de los datos que sean solicitados por las autoridades nacionales y comunitarias:
 - Grado de cumplimiento de los objetivos comprometidos para la inversión 4 del componente 18.
 - Coste real de la medida respecto del coste estimado inicialmente o revisado.
 - Descripción de la medida y la manera de implementación, así como los mecanismos de control aplicados en su ejecución.
 - Alineamiento con la Estrategia de Salud Digital del SNS y el PERTE de Salud de Vanguardia.
 - Interoperabilidad entre servicios. Se facilitará la integración con proyectos, plataformas y sistemas del Sistema Nacional de Salud y con los proyectos en materia de sanidad de la Unión Europea.
 - Reutilización de los proyectos por otras administraciones sanitarias que lo requieran y aportación al Sistema Nacional de Salud de todos los activos desarrollados con esta financiación.
 - Aportación de datos al espacio nacional de datos de salud.
 - Justificación de ausencia de doble financiación.

Como información adicional, cabe señalar que el plazo temporal máximo para tener ejecutado el gasto de estos fondos es el 30 de junio de 2026.

Requisitos comunes aplicable a ambos fondos

Ambos fondos contribuyen al cumplimiento del Objetivo CID 465 definido en la adenda al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

Nº	Medida	Hito /Objetivo	Nombre	Indicador cuantitativo para el objetivo.			Tiempo		Descripción de cada hito y objetivo.
				Unidad	Base	Meta			
465	C18.I4	Objetivos	Ejecución de proyectos para mejorar la atención sanitaria a pacientes con enfermedades raras.	Millones de euros	0	23	Q2	2026	Ejecución de proyectos piloto por valor de al menos 50 millones de euros para dotar al Sistema Nacional de Salud (SNS) de capacidades, infraestructuras, equipos y sistemas de información interoperables para facilitar la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con enfermedades raras.

En consecuencia, dado que las actuaciones están incluidas en el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia en el Componente 18 del PRTR, están sujetas, en todo caso, al cumplimiento, ejecución y realización de los objetivos fijados en dicho Plan, definiéndose los correspondientes instrumentos jurídicos de manera que permitan la consecución de los hitos y objetivos marcados en el PRTR.

Para el principio de no causar daño significativo, se presentará la oportuna evaluación de cumplimiento. Se garantizará el pleno respeto a la normativa reguladora de las Ayudas de Estado, así como se asegurará el cumplimiento de la normativa europea y nacional aplicable, en especial, las medidas relativas a evitar fraude, corrupción, conflicto de intereses, , en particular la Orden HFP/55/2023, de 24 de enero, relativa al análisis sistemático del riesgo de conflicto de interés en los procedimientos que ejecutan el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

Los créditos recibidos se ajustarán a los principios de gestión específicos del PRTR establecidos en la Orden HFP/1030/2021, de 29 de septiembre, por la que se configura el sistema de gestión del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y a lo establecido en la Orden HFP/1031/2021, de 20 de septiembre, por la que se establece el procedimiento y formato de la información a proporcionar por las Entidades del Sector Público Estatal, Autonómico y Local para el seguimiento del cumplimiento de hitos y objetivos y de ejecución presupuestaria y contable de las medidas de los componentes del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

1. COMPROMISOS

1.1 Los créditos que corresponda gestionar a cada comunidad autónoma se librarán de una sola vez en cada ejercicio y se harán efectivos de acuerdo con lo previsto por la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria, la Ley 31/2022, de 23 de diciembre de 2022 de Presupuestos Generales del Estado para 2023 y el Real Decreto-ley 36/2020, de 30 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la modernización de la Administración Pública y para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y de conformidad con los compromisos financieros que se describen a continuación, que se formalizarán mediante Resolución de la Secretaría de Estado de Sanidad.

1.2. La gestión de estos créditos por las comunidades autónomas e INGESA se ajustará al procedimiento establecido en el artículo 86 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria. A la ejecución de los créditos consignados en el servicio 50, “Mecanismo de Recuperación y Resiliencia” del Ministerio de Sanidad, le será de aplicación las especialidades previstas en el artículo 44 del Real Decreto-ley 36/2020, de 30 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la modernización de la Administración Pública y para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

1.3. Las comunidades autónomas e INGESA y el Ministerio de Sanidad adoptan los siguientes compromisos financieros a los efectos de ejecución de la presente línea de financiación:

- a) Los pagos a cada comunidad autónoma para hacer efectivos los créditos asignados a la inversión se librarán de una sola vez en cada ejercicio, tan pronto se haya efectuado el reparto territorial de los créditos, de conformidad con lo preceptuado en el artículo 44 del Real Decreto-ley 36/2020, de 30 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la modernización de la Administración Pública y para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, siempre que exista disponibilidad presupuestaria y atendiendo a las condiciones establecidas en el presente acuerdo.
- b) Los ingresos de las comunidades autónomas e INGESA procedentes de esta línea de financiación están legalmente afectados a financiar las inversiones mencionadas en el presente acuerdo, dentro del PERTE de Salud de Vanguardia.

1.4 Los proyectos financiables deberán cumplir los siguientes requisitos:

- a) Comunes para ambos subconceptos:
 - No se financiarán actuaciones que no sean acordes al principio DNSH.
 - Las entidades beneficiarias deberán contribuir al objetivo de autonomía estratégica y digital de la Unión Europea, así como garantizar la seguridad de la cadena de suministro teniendo en cuenta el contexto internacional y la disponibilidad de cualquier componente o subsistema tecnológico sensible que pueda formar parte de la solución, mediante la adquisición de equipos, componentes, integraciones de sistemas y software asociado a proveedores ubicados en la Unión Europea.
 - En materia de empleo, los beneficiarios estarán obligados a crear en España todo el empleo necesario para la realización de la actividad, que se realizará con personal contratado y afiliado a la Seguridad Social en el territorio nacional. El cumplimiento de este requisito tendrá que justificarse documentalmente.
 - Ambos subconceptos podrán ser cofinanciados mediante este fondo finalista y fondos propios de las comunidades autónomas o procedentes de Farmaindustria, pero en ningún caso contará con doble financiación europea. En todo caso deberá ser transparente qué parte de la inversión es financiada por cada una de las partes y el Ministerio de Sanidad revisará las propuestas planteadas antes de su aprobación definitiva, para evitar incurrir en doble financiación.

1.5 Los proyectos a realizar por cada comunidad autónoma e INGESA financiados con las transferencias recibidas deberán quedar claramente identificados y descritos en el sistema integrado para la gestión y la notificación de los hitos y objetivos con el fin de cumplir los requisitos específicos de gestión y presentación de informes descritos en el PRTR, que desarrollará la autoridad responsable del PRTR, con arreglo a lo previsto en el artículo 22 del Reglamento (UE) 2021/241.

1.6 Para asegurar un adecuado seguimiento de los proyectos, las comunidades autónomas e INGESA deberán proporcionar a través del sistema la información relativa a los diferentes proyectos de inversión que se propongan financiar en cada ejercicio con cargo a los fondos consignados en el presente acuerdo.

1.7 A fin de cumplir con los Hitos y Objetivos e Indicadores adicionales del ANEXO revisado de la DECISIÓN DE EJECUCIÓN DEL CONSEJO por la que se modifica la Decisión de Ejecución del Consejo (UE) (ST10150/2021; ST 10150/2021 ADD 1 REV 1), de 13 de julio de 2021, relativa a la aprobación de la evaluación del plan de recuperación y resiliencia de España, cada comunidad autónoma e INGESA deberá:

- a) Certificar por parte de la autoridad competente, la recepción o conformidad del objeto de los contratos adjudicados con cargo a los fondos objeto de distribución en este acuerdo, de forma que, antes de finalizar el 30 de junio de 2026, pueda justificarse que todos ellos han sido ejecutados y están plenamente operativos en las condiciones especificadas en el presente acuerdo. Para dicha conformidad se contará con informe de cada una de las Direcciones Generales en relación a los respectivos subconceptos que gestionan.

Esta certificación permitirá acreditar el cumplimiento del Hito CID 465: Ejecución de proyectos piloto por valor de al menos 50 millones de euros para dotar al Sistema Nacional de Salud (SNS) de capacidades, infraestructuras, equipos y sistemas de información interoperables para facilitar la mejora de la asistencia sanitaria a los pacientes con enfermedades raras.

o Calendario: la fecha prevista de cumplimiento del objetivo es el segundo trimestre de 2026.

1.8 Las comunidades autónomas e INGESA serán responsables de la fiabilidad y el seguimiento de los indicadores de las inversiones asociadas a la inversión 4 del componente 18, incluyendo, cuando proceda, la emisión de las certificaciones que les sean solicitadas por el Ministerio de Sanidad de cara a la acreditación ante la Comisión Europea del cumplimiento de los hitos e indicadores establecidos en la adenda al PRTR, a través de los siguientes mecanismos:

- a) Suministro y publicación, a través del sistema integrado para la gestión y notificación de los hitos y objetivos que desarrolle la autoridad responsable del PRTR, con la periodicidad y en los términos que esta determine, de la información relativa al cumplimiento de los objetivos relativos a la inversión 4 del componente 18 (I4, C18), Formación de profesionales sanitarios y recursos para compartir conocimiento y otras inversiones para mejorar la asistencia sanitaria a pacientes con enfermedades raras», de conformidad con la normativa nacional y de la Unión Europea, así como de las instrucciones de las autoridades de gestión y control nacionales y de la Unión Europea.
- b) Suministro y publicación, a través del sistema integrado para la gestión y notificación de los hitos y objetivos que desarrolle la autoridad responsable del PRTR, con la periodicidad y en los términos que esta determine, de la información relativa a la ejecución del gasto en relación al coste estimado, de conformidad con la normativa nacional y de la Unión Europea, así como de las instrucciones de las autoridades de gestión y control nacionales y de la Unión Europea.

1.9 En cumplimiento de lo dispuesto en el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, en el Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de febrero de 2021, por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia, y

su normativa de desarrollo, en particular la Comunicación de la Comisión Guía técnica (2021/C 58/01) sobre la aplicación del principio de «no causar un perjuicio significativo», así como de lo requerido en la Decisión de Ejecución del Consejo relativa a la aprobación de la evaluación del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia de España (CID) y su documento Anexo, las comunidades autónomas e INGESA garantizarán el respeto al principio de no causar un perjuicio significativo al medioambiente (DNSH) y el etiquetado climático.

Ello incluye el cumplimiento de las condiciones específicas asignadas al Componente 18, inversión 4. En concreto, en la adquisición de equipos, éstos cumplirán con los requisitos de eficiencia de materiales establecidos de acuerdo con la Directiva 2009/125/EC para servidores y almacenamiento de datos, u ordenadores y servidores de ordenadores o pantallas electrónicas. Al final de su vida útil, el equipo se someterá a una preparación para operaciones de reutilización, recuperación o reciclaje, o un tratamiento adecuado, incluida la eliminación de todos los fluidos y un tratamiento selectivo de acuerdo con el Anexo VII de la Directiva 2012/19/UE.

En el caso de ejecución de obras, la medida apoyará al objetivo europeo de conseguir que al menos el 70% (en peso) de los residuos de construcción y demolición generados en los proyectos de infraestructura (con exclusión de los residuos con código LER 17 05 04), se preparen para la reutilización, el reciclaje y la revalorización de otros materiales, incluidas las operaciones de relleno utilizando residuos para sustituir otros materiales.

Los operadores limitarán la generación de residuos en los procesos relacionados con la construcción y demolición, de conformidad con el Protocolo de gestión de residuos de construcción y demolición de la UE y teniendo en cuenta las mejores técnicas disponibles y utilizando la demolición selectiva para permitir la eliminación y manipulación segura de sustancias peligrosas y facilitar la reutilización y reciclaje de alta calidad mediante la eliminación selectiva de materiales, utilizando los sistemas de clasificación disponibles para residuos de construcción y demolición.

Para ello, las comunidades autónomas e INGESA preverán mecanismos de verificación del cumplimiento del principio DNSH y medidas correctoras para asegurar su implementación. Asimismo, las comunidades autónomas e INGESA se asegurarán del reintegro de las cuantías percibidas en el caso de incumplimiento del principio DNSH.

Las comunidades autónomas e INGESA garantizarán que las entidades o administraciones destinatarias finales, los contratistas y los subcontratistas cumplan en sus actuaciones con el principio de no causar un perjuicio significativo al medio ambiente.

1.10 Las comunidades autónomas e INGESA están obligadas a establecer y mantener una adecuada pista de auditoría de la ejecución del gasto, así como el adecuado soporte de la documentación conforme al artículo 132 del Reglamento (UE, Euratom) 2018/1046 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de julio de 2018, sobre las normas financieras aplicables al presupuesto general de la Unión.

1.11 Medidas correctoras. Cuando, a consecuencia de la información proporcionada según lo previsto en el apartado 7.8, se detecte por los órganos de gestión de las comunidades autónomas e INGESA que se ha producido un desvío significativo respecto del cumplimiento de los hitos y objetivos, deberá presentarse un plan de actuación con el fin de solventar las deficiencias detectadas.

1.12 Una vez finalizados los proyectos en el marco de esta inversión, las comunidades autónomas e INGESA, deberán presentar una cuenta justificativa final, con arreglo a las especificaciones que sean solicitadas por la autoridad responsable del PRTR, y en el plazo que esta determine, de conformidad con la normativa nacional y de la Unión Europea, así como de las instrucciones de las autoridades de gestión y control nacionales y de la Unión Europea.

2. RESPONSABILIDAD FINANCIERA

En caso de cualquier incumplimiento de la comunidad autónoma e INGESA puesto de manifiesto en el desarrollo de las actuaciones de control de la autoridad nacional o de instituciones comunitarias que dé lugar a una merma en el retorno de Fondos, ésta se trasladará a la comunidad autónoma en aplicación de lo señalado en el artículo 7 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, relativa a la responsabilidad financiera derivada de la gestión de fondos procedentes de la Unión Europea, y de conformidad con lo que prevea la orden de la persona titular del Ministerio de Hacienda y Función Pública contemplada en el artículo 37.4 del Real Decreto-ley 36/2020, de 30 de diciembre.

3. REINTEGRO DE LOS FONDOS.

Con arreglo a lo que prevea la orden de la persona titular del Ministerio de Hacienda y Función Pública contemplada en el artículo 37.4 del Real Decreto-ley 36/2020, de 30 de diciembre, procederá el reintegro, total o parcial, de los fondos recibidos por parte de las comunidades autónomas e INGESA cuando:

1. No se puedan cumplir, en todo o en parte, los objetivos de la reforma o de la inversión especificados en el apartado sexto de este acuerdo por causa imputable a la comunidad autónoma, cuando el incumplimiento impida el retorno de fondos europeos al Tesoro y en el importe del retorno no percibido en relación con las medidas de responsabilidad de la comunidad autónoma e INGESA.
2. No pueda acreditarse el logro de los objetivos por falta de fiabilidad de los indicadores reportados. Procederá el reintegro al menos cuando el incumplimiento impida el retorno de fondos europeos al Tesoro y en el importe del retorno no percibido en relación con las medidas de responsabilidad de la comunidad autónoma e INGESA.
3. Cualquier irregularidad que afecte a medidas bajo la responsabilidad de la comunidad autónoma determinada en cualquier control desarrollado por autoridades nacionales o comunitarias que recaiga sobre aquéllas.
4. La no utilización de las cantidades recibidas para las actuaciones para las que se transfirieron, en cuyo caso procederá el reintegro de fondos al Estado por el importe indebidamente utilizado.

En concreto, en línea con la finalidad de la inversión, el Ministerio de Sanidad comprobará que el equipamiento, las infraestructuras, servicios y sistemas de información financiados facilitan la ampliación del catálogo de pruebas genéticas y la integración y la interoperabilidad de los datos genómicos en el SNS, a los efectos de verificar la utilización de las cantidades recibidas.

4. AUTORIDAD DE CONTROL.

4.1 Tanto las comunidades autónomas e INGESA como el Ministerio de Sanidad, en el marco de las instrucciones de la autoridad de control o de las entidades que actúen bajo su coordinación o responsabilidad, tienen la obligación de adoptar las medidas dirigidas a prevenir, detectar, comunicar y corregir el fraude y la corrupción, prevenir el conflicto de interés y la doble financiación, con arreglo a las previsiones del Reglamento (UE, Euratom) 2018/1046 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de julio de 2018 sobre las normas financieras aplicables al presupuesto general de la Unión, por el que se modifican los Reglamentos (UE) n.1296/2013, (UE) n. 1301/2013, (UE) n. 1303/2013, (UE) n. 1304/2013, (UE) n. 1309/2013, (UE) n.1316/2013, (UE) n. 223/2014 y (UE) n. 283/2014 y la Decisión n. 541/2014/UE y por el que se deroga el Reglamento (UE, Euratom) n. 966/2012, así como las instrucciones dictadas al efecto por las autoridades nacionales y comunitarias.

4.2 Tanto las comunidades autónomas e INGESA como el Ministerio de Sanidad tienen la obligación de someterse a las actuaciones de la autoridad de control o de las entidades que actúen bajo su coordinación o responsabilidad, así como cooperar plenamente en la protección de los intereses financieros de la Unión y conceder los derechos y el acceso necesarios a la Comisión, a la OLAF, al Tribunal de Cuentas de la Unión Europea, con arreglo a las previsiones Reglamento (UE, Euratom) 2018/1046 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 18 de julio de 2018 sobre las normas financieras aplicables al presupuesto general de la Unión y el Reglamento (UE) 2021/241 del Parlamento Europeo y el Consejo de 12 de febrero de 2021, por el que se establece el Mecanismo de Recuperación y Resiliencia.

4.3 La aceptación por parte de las comunidades autónomas e INGESA del Acuerdo del CISNS, como conferencia sectorial, supondrá la disponibilidad de la comunidad autónoma para ser objeto de auditorías externas en relación con los proyectos financiados.

5. COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD.

De acuerdo con lo previsto por el artículo 34.2 del Reglamento (UE) 2021/241, y el artículo 9 de la orden HFP/1030/2021, de 29 de septiembre, por la que se configura el sistema de gestión del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, los perceptores de fondos de la Unión harán mención del origen de esta financiación y velarán por darle visibilidad, incluyendo, cuando proceda, el emblema de la Unión y una declaración de financiación adecuada que indique «financiado por la Unión Europea - NextGenerationEU», en particular cuando promuevan las acciones y sus resultados, facilitando información coherente, efectiva y proporcionada dirigida a múltiples destinatarios, incluidos los medios de comunicación y el público.

Asimismo, harán figurar en toda la comunicación y difusión pública de las acciones y sus resultados el logotipo del Ministerio de Sanidad de España y el texto “En colaboración con el Ministerio de Sanidad”.