

El IIER informa



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Se aprueba el proyecto español de registros de enfermedades raras liderado por el IIER, en el marco del Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras

El Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDIRC, por sus siglas en inglés) es una iniciativa sin precedentes en el ámbito de la colaboración internacional, impulsada por Estados Unidos y la Unión Europea en 2010, para avanzar en el esclarecimiento de las enfermedades raras o poco frecuentes.

El Gobierno español, a través del Instituto de Salud Carlos III, se sumó a la iniciativa y se comprometió a aportar 10 millones de euros en el periodo 2012-2016 para financiar la participación de grupos de investigación españoles en proyectos nacionales e internacionales.

El IRDiRC se ha marcado dos ambiciosos objetivos para el año 2020:

- 1.- Disponer de pruebas diagnósticas para todas las patologías raras
- 2.- Desarrollar nuevas terapias para 200 de estas dolencias

Además, el Consorcio invita al fomento de registros globales a partir de los correspondientes registros nacionales.

El objetivo del proyecto que lidera y coordina el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras-IIER (*The Spanish Rare Diseases Registries Research Network*) es la creación del Registro Nacional de las Enfermedades Raras en España, a partir de los correspondientes registros autonómicos. La estrategia de este proyecto contempla dos vías:

- 1.- Los registros de pacientes orientados a la investigación de resultados para el paciente.
- 2.- Los registros poblacionales orientados a la investigación epidemiológica y a la planificación social y sanitaria.

Entre otros beneficios globales, la existencia de un registro nacional español de enfermedades raras permitirá contar con la información necesaria para contribuir al avance en la prevención, diagnóstico, pronóstico y tratamientos nuevos, así como en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.