

El IIER informa



Instituto
de Salud
Carlos III

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

El director del IIER, elegido Secretario de ICORD, sociedad internacional para impulsar la actuación global en enfermedades raras y medicamentos huérfanos

La misión de ICORD (International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs) es mejorar el bienestar de los pacientes con enfermedades raras y sus familias en todo el mundo a través de un mejor conocimiento, la investigación, los cuidados, la información, la educación y la sensibilización.

ICORD es una sociedad internacional para todas las personas que trabajan en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, incluyendo el cuidado de la salud, la investigación académica, la industria, las organizaciones de pacientes, las autoridades reguladoras, las autoridades sanitarias y los profesionales de las políticas públicas.

Desde su formación en Bruselas en septiembre de 2007, ICORD organiza conferencias internacionales anuales con el fin de lograr sus objetivos. Entre éstos se incluyen:

- Promover la investigación, la ética, las políticas y acciones sobre enfermedades raras y productos huérfanos en todas las regiones del mundo.
- Constituirse en foro global de las partes interesadas para una comunicación efectiva, la formación de opinión y el debate público sobre las enfermedades raras y medicamentos huérfanos.
- Fomentar el debate internacional, la cooperación y la coordinación de la investigación, las políticas y actuaciones de todos los organismos activos en el campo de las enfermedades raras y productos huérfanos.
- Intercambiar las mejores prácticas entre los organismos existentes y desarrollar métodos e instrumentos internacionales para hacer frente a los problemas comunes en las enfermedades raras y productos huérfanos.

En el marco de la última conferencia anual de ICORD, celebrada del 4 al 6 de febrero de este año en Japón, se eligieron los miembros del consejo directivo para los dos próximos años, que ha quedado compuesto por:

Presidente	Virginia Llera, GEISER Foundation, Argentina
Ex-presidente	Domenica Taruscio, ISS, Italia
Presidente electo	John Forman, NZORD, Nueva Zelanda
Secretario	Manuel Posada, IIER, España
Tesorero	Marlene Haffner, Haffner Associates, USA