



Su objetivo es desarrollar hasta 2020 nuevas herramientas diagnósticas y 200 nuevas terapias para los pacientes afectados

España se suma al Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras

- España es el primer país europeo que ha suscrito formalmente esta iniciativa, promovida por los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos y por la Comisión Europea
- El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, destinó el pasado año más de 12 millones de euros a la investigación de estas patologías

19 de mayo de 2011. El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, ha asumido el compromiso de la participación de España en el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC). Esta es una iniciativa promovida por los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos y por la Comisión Europea para desarrollar hasta 2020 nuevas herramientas diagnósticas para todas las enfermedades raras y encontrar tratamiento para 200 de ellas. España ha sido el primer país europeo que ha suscrito este compromiso.

En la actualidad el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes afectados por las enfermedades raras continúa siendo un reto y muchas de ellas carecen de tratamiento. Sin embargo, los promotores del Consorcio consideran que los últimos avances en genómica humana y otras mejoras científicas incrementan las posibilidades de alcanzar soluciones eficaces para este grupo de enfermedades que afectan, según los datos de la Comisión, a entre 24 y 36 millones de personas en Europa, de las que tres millones se encuentran en España.

El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, destinó el pasado año algo más de 12 millones de euros a la investigación en este tipo de patologías.

El IRDiRC ha invitado a socios públicos y privados de todo el mundo a compartir el compromiso y a unir esfuerzos para aliviar el sufrimiento de los millones de personas afectados por enfermedades para las que aún no existe ningún tratamiento disponible.

Las enfermedades raras o poco frecuentes engloban un grupo de patologías con una baja frecuencia o que aparecen muy raramente en la población. La OMS ha clasificado más de 7.000 patologías como raras o poco frecuentes; en Europa, se engloba en esta consideración a todas aquellas cuya prevalencia se sitúa en 5 casos por 10.000 habitantes.

Son enfermedades complejas, muchas de ellas mortales o debilitantes. Una buena parte de ellas son de carácter genético pero también incluyen cánceres muy infrecuentes, enfermedades autoinmunes, infecciosas o tóxicas.