



Los proyectos definitivos se aprobarán en enero del 2012

El Instituto de Salud Carlos III promueve una alianza público-privada para la presentación de proyectos competitivos al Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC)

- **El Director del Instituto de Salud Carlos III, José Jerónimo Navas expuso a los asistentes la situación actual del proyecto**

4 de noviembre de 2011. – El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), organismo público dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación, ha promovido una alianza público-privada para que las entidades implicadas en la investigación en enfermedades raras presenten proyectos competitivos al Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC).

El Director del ISCIII, José Jerónimo Navas Palacios, expuso a representantes de diferentes entidades tanto públicas como privadas el estado actual del proyecto e informo que en España la financiación en investigación para este grupo de patologías se elevará en el año en curso a 18,8 millones de euros y para el año 2012, la cantidad prevista es de 20,18 millones de euros

El “International Rare Diseases Research Consortium” (IRDiRC) es una iniciativa promovida por el Consejo de Europa y por Estados Unidos para conseguir de aquí a 2020, 200 nuevas estrategias terapéuticas, innovaciones diagnósticas y una base de datos global en base a los registros estatales.

El objetivo de esta segunda reunión era facilitar la formulación de proyectos a incluir en el listado que se presentará el próximo día 31 de diciembre de 2011 y cuya resolución definitiva se adoptará en la reunión que está prevista en Bruselas el 24 de enero de 2012.

Por la parte de los agentes públicos estuvieron presentes miembros del Instituto de Enfermedades Raras (IER); CIBERER (Ciber de Enfermedades Raras); CIBERNED (Ciber de Enfermedades Neurodegenerativas); CIBERBBN (Ciber de Bioingeniería, biomateriales, nanomedicina) CNAG (Centro Nacional de Secuenciación Genómica); Proteored (Red de Proteómica); INB (Red de Bioinformática); CAIBER y RETBIOCH (Red de Biobancos)

Y por la parte privada acudieron representantes de: Asebio, Farmaindustria, FENIN, Grifols, Esteve, Thermofisher, Genzyme España y Baxter.

La idea de un consorcio internacional centrado en la investigación de este tipo de enfermedades se lanzó en octubre el pasado año en Reikiavik con el fin de conseguir soluciones compartidas a este tipo de afecciones que por su baja prevalencia – se considera una enfermedad poco frecuente aquella que afecta a una persona por cada 2000- son difíciles de abordar.

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, muchas de ellas graves y debilitantes que afectan, según los datos de la Comisión a entre 24 y 36 millones de personas tan solo en Europa, de las que tres millones de ellos corresponderían a España.