



Celebrado en Sevilla del 14 al 16 de febrero

## El Instituto de Salud Carlos III participa en el VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

- Su Alteza Real la Princesa de Asturias Doña Letizia, acudió uno de los días para manifestar su apoyo e interés por este grupo de patologías
- Los representantes del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Manuel Posada, Director; Ignacio Abaitúa, Jefe de Área y Verónica Alonso, científica titular participaron en diferentes mesas redondas

**19 de febrero de 2013.-** El Instituto de Salud Carlos III, representado por miembros del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), ha participado en el VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, una cita tradicional en este campo que se celebra anualmente en Sevilla y a la que acudió Su Alteza Real la Princesa de Asturias Doña Letizia para manifestar su apoyo e interés en este grupo de patologías

El IIER estuvo representado por su Director, Manuel Posada, por su Jefe de Área, Ignacio Abaitúa y por la científica titular Verónica Alonso, que intervinieron en la mesa dedicada a la investigación epidemiológica en relación con las enfermedades raras

Abaitúa expuso a los asistentes la situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras, una iniciativa gubernamental que corre a cargo del IIER mientras que Alonso se centró en las características de los pacientes con enfermedades Raras en España y en Europa.

Por último, Manuel Posada, detalló un proyecto europeo de buenas prácticas aplicado a las Enfermedades Raras del que forma parte el IIER.

Este proyecto, cuyo título en inglés es “Platform for sharing best practices for management of rare diseases” y su acrónimo “Rare- Bestpractices”, comenzó el pasado día 1 de enero y cuenta con la participación de 15 socios de diferentes países europeos.

En España, además de por el IIER, está representada por la Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS)

El objetivo del proyecto RARE-Bestpractices es desarrollar una plataforma en red sostenible que contendrá una colección estandarizada y válida de datos, así como permitir un intercambio de conocimientos sobre información reproducible de enfermedades raras.

El desarrollo de la mesa redonda se puede seguir en el siguiente enlace:

[http://www.livestream.com/vicongresomehuer/video?clipId=pla\\_33c36968-bd40-4030-a98f-b6dec5f52bcd&utm\\_source=lslibrary&utm\\_medium=ui-thumb](http://www.livestream.com/vicongresomehuer/video?clipId=pla_33c36968-bd40-4030-a98f-b6dec5f52bcd&utm_source=lslibrary&utm_medium=ui-thumb)