

Con la participación del Comité Asesor de la Red

## La Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación celebra su primera reunión anual

**5 de marzo de 2013.-** Durante los días 4 y 5 de marzo, el Instituto de Salud Carlos III ha albergado la primera reunión anual de SpainRDR, la Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación. Al encuentro han asistido cerca de 80 personas, entre representantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; departamentos de Sanidad de las Comunidades Autónomas; Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER); industria; sociedades médicas; redes de investigación; FEDER, y Fundación FEDER Teletón. Asimismo, han participado los miembros del Comité Asesor de la red: Domenica Taruscio, Hanns Lockmüller, Stephen Groft (vía Internet), Antoni Montserrat y Rumen Stefanov.

La reunión ha servido para exponer el desarrollo de los diferentes paquetes de trabajo del proyecto, así como el diseño y los resultados preliminares del estudio piloto. Además, se han mostrado diferentes iniciativas en marcha en nuestro país relacionadas con el campo de los registros de enfermedades raras y los registros específicos de pacientes.

También se han presentado las características y los objetivos de RD-Connect, Epirare y Global Rare Disease Registry, los tres proyectos internacionales con los que la red SpainRDR trabaja estrechamente.

SpainRDR es un proyecto financiado por el Instituto de Salud Carlos III para los años 2012-2014, al amparo del Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC, por sus siglas en inglés).

Su objetivo es desarrollar el Registro Nacional de Enfermedades Raras en España, a partir de dos líneas estratégicas diferentes: los registros de pacientes orientados a resultados y los registros de base poblacional dirigidos a la investigación epidemiológica, socio-sanitaria y la planificación en salud.

A través de la información que proporcione el Registro Nacional de Enfermedades Raras se podrá contribuir al desarrollo de nuevos tratamientos y a la mejora de la prevención, el diagnóstico, el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

Más información sobre SpainRDR en <https://spainrdr.isciii.es>