



El Instituto de Salud Carlos III crea el Biobanco Nacional de Enfermedades Raras

- El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras (BioNER) se suma a la Red Nacional de Biobancos y será responsabilidad del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)

2 de diciembre de 2013 .- La Dirección del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha emitido una orden por la que se crea y autoriza el Biobanco Nacional de Enfermedades Raras (BioNER). La orden destaca el especial interés del mismo al cumplir los requisitos exigidos en el Real Decreto de Biobancos del año 2011. La responsabilidad y funcionalidad de BioNER recae en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del ISCIII.

La constitución del BioNER amplía la apuesta del Instituto de Salud Carlos III por este tipo de infraestructura. A una primera acción de apoyo a biobancos a finales de 2008 siguió la creación de la red nacional de biobancos (ReTBioH) en 2010. Actualmente esta red está integrada por más de 60 biobancos con trayectorias diferenciadas, pero complementarias.

El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras (BioNER) tiene como misión apoyar la investigación nacional e internacional, recopilando y almacenando muestras biológicas de afectados con enfermedades raras, familiares y controles. Dichas muestras estarán disponibles para investigar sobre las enfermedades raras, tanto desde aspectos etiológicos y preventivos como de los orientados a la búsqueda de nuevos tratamientos y factores pronóstico.

Antecedentes y trayectoria

Desde 2002, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) es socio fundador de la red Eurobiobank, primer y único consorcio de biobancos europeos orientados a enfermedades raras. Durante estos años se ha estado trabajando en este consorcio a través de los proyectos europeos TREAT-NMD (orientado al avance en el diagnóstico, cuidado y tratamiento de personas que viven con enfermedades neuromusculares), y RD-CONNECT. En este último, actualmente en marcha, el IIER es responsable de facilitar la interoperabilidad entre los biobancos de enfermedades raras europeos, americanos y australianos, todos ellos socios del proyecto y firmantes del acuerdo IRDiRC (Consortio Internacional para la Investigación en Enfermedades Raras).

También en el marco del consorcio IRDiRC, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras lidera hoy en nuestro país el proyecto de registro nacional de enfermedades raras SpainRDR, proyecto al que se halla asociado el Biobanco.

Más información:

<https://spainrdr.isciii.es/es/Paginas/Biobank.aspx>

Contacto:

biobanco_iier@isciii.es