



El Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras lanza un sello de calidad

- La etiqueta “Recomendado por IRDiRC” avalará la eficacia de infraestructuras de todo tipo que promuevan la cooperación y el avance de tratamientos y biomarcadores diagnósticos en enfermedades poco frecuentes
- La obtención de la recomendación supone la visibilidad de una calidad externa reconocible

30 de abril de 2015.- El Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC), acaba de lanzar “Recomendado por IRDiRC”, un sello de calidad que avalará la eficacia de infraestructuras de todo tipo que promuevan el cumplimiento de los dos principales objetivos del Consorcio: la cooperación y el avance de tratamientos y biomarcadores diagnósticos en enfermedades poco frecuentes.

Con esta iniciativa, el Consorcio persigue identificar aquellos recursos, infraestructuras y plataformas que acrediten, de manera fehaciente, que están contribuyendo a los objetivos de este Consorcio por medio de guías, registros, biobancos, plataformas de buenas prácticas, etc. que permitan apoyar a los investigadores en su labor.

Pedro Cortegoso, Secretario General del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y representante de la Institución en el Comité Ejecutivo de IRDiC comenta que “la etiqueta “recomendado por IRDiC” supone un sello de calidad, basado en unos criterios específicos, que supondrá una mayor visibilidad y un reconocimiento externo”.

La idea global del marchio no es distinguir a investigadores ni a investigaciones sino identificar las mejores infraestructuras que nacen para abordar el complejo mundo de las enfermedades poco frecuentes.

Manuel Posada, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII que tiene un proyecto en el IRDiC, explica que: “Hoy en día, uno de los problemas que existen en este campo, es el manejo de miles de datos procedentes de la aplicación de las diferentes tecnologías existentes en el campo de la investigación molecular. A eso, se suma el continuo progreso en la digitalización de la información clínica y de los depósitos de muestras, lo que empieza a convertirse en un gigantesco puzle difícil de manejar”.

Posada añade que “IRDiRC quiere identificar estas estructuras, etiquetarlas y ponerlas al servicio de los investigadores con nota alta con respecto a todo lo que prolifera de día en día. A diario surgen nuevas plataformas que se publican en la literatura científica y de alguna manera hay que tratar de identificar a las mejores”.

Obtener la marca

Para acceder a esta nominación, que proporcionará el propio consorcio IRDiRC, los líderes de proyectos y responsables de infraestructuras deberán rellenar la propuesta y enviarla vía web al consorcio para su evaluación.

Los criterios de evaluación para obtener esta nominación y sus reglas están publicados en la propia página web de IRDiRC <http://www.irdirc.org/activities/irdirc-recommended/>

IRDIRC es un Consorcio Internacional promovido en el año 2011 por la Comisión Europea y el Instituto Nacional de la Salud de los Estados Unidos (INH), con el fin de profundizar y avanzar en el conocimiento de las enfermedades minoritarias y con unas metas muy claras para 2020: el desarrollo de 200 nuevas terapias para Enfermedades Raras y el diagnóstico de la mayoría de enfermedades raras.

España, representada por el ISCIII, fue el primer país europeo en sumarse al consorcio tras el acuerdo inicial alcanzando entre la Comisión Europea y los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos. El ISCIII, al sumarse al consorcio, aprobó tres proyectos en una convocatoria específica y, posteriormente, ha añadido todos los proyectos de enfermedades raras aprobados y financiados a través de la convocatoria de ayudas de la Acción Estratégica en Salud. Los proyectos financiados hasta el momento, encuadrados en este proyecto, se elevan a 246 y el importe total de financiación a 28.430.844 euros.