



Por un período de dos años

Manuel Posada presidirá la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

26 de Octubre de 2016.- Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III ha sido nombrado Presidente de la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs – ICORD – <http://www.icord.se>) durante la XI reunión de esta organización que acaba de celebrarse en Ciudad del Cabo, Sud África.

La asamblea de ICORD nombró a Posada como responsable de la presidencia para los próximos dos años. Creada en 2005, ICORD incluye a profesionales de la salud, investigadores, miembros de la industria, de organismos reguladores y personas afectadas. Por lo tanto reúne objetivos e intereses de todas las procedencias, pero todos coincidiendo en la promoción de las enfermedades raras, la implicación el sector público para hacer más accesibles los servicios a las personas afectadas y mejorar la calidad de vida de la misma.

En dicha reunión también se leyó la declaración de la Helen Clark (<http://www.undp.org/content/undp/en/home/presscenter/speeches/2016/10/20/helen-clark-written-statement-at-the-11th-annual-international-conference-on-rare-diseases-and-orphan-drugs.html>) , Administradora del Programa del Desarrollo de Naciones Unidas realizada expresamente para ICORD.

En esa declaración Clark detalla que las enfermedades raras son una parte importante de la Agenda del Desarrollo y de los objetivos de un desarrollo sostenible.

Así mismo, señala que ningún país puede reclamar que ha alcanzado el objetivo de proveer de cuidados de salud universales a su población si no toma medidas adecuadas y equitativas, que cubran las necesidades de aquellos ciudadanos afectados de enfermedades raras y que es necesario que los gobiernos realicen mayores inversiones dirigidas a modificar la ausencia de adecuados incentivos del propio mercado para cubrir necesidades de salud en las enfermedades.

Según Clark el desarrollo sostenible requiere respuestas completas y conjuntas de los gobiernos y de la sociedad, y ICORD como una sociedad multidisciplinar ofrece un modelo de colaboración, que era necesario tener para alcanzar importantes objetivos relacionados con la salud en el marco del programa de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas.

Tras esta declaración Helen Clark anunció que próximamente se celebrará un encuentro en las Naciones Unidas para abordar el tema y a la que ICORD está invitada acompañando a la delegación de la organización de pacientes de Enfermedades Raras Internacional (Rare Diseases International –RDI –) con la que ICORD ha firmado un acuerdo de colaboración (<http://www.icord.se/main-menu/rdi-collaboration>).

Manuel Posada informa que su presidencia “estará por tanto enfocada a reforzar la sociedad, aumentar su presencia en países donde los programas de enfermedades raras no están bien desarrollados y a fomentar la colaboración a nivel internacional entre los diversos grupos que forman dicha organización”

Las dos próximas reuniones de los años 2017 y 2018 se celebrarán en China e India respectivamente, para lo cual se requerirá de una buena coordinación entre investigadores, reguladores, políticos, clínicos y por supuesto organizaciones de pacientes.

La labor de la organización hasta la fecha y la declaración completa de principios de ICORD, suscrita en 2012 en la reunión que tuvo lugar en Japón y bautizada como “Yukiwariso”, nombre de una rara flor japonesa, puede consultarte en <http://icord.se/main-menu/yukiwariso>