



Manuel Posada, nombrado presidente electo de la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ICORD)

- El Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III ostentará este cargo durante dos años, al término de los cuales pasará a ser automáticamente presidente de ICORD

30 de octubre de 2014.- Manuel Posada, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III, acaba de ser nombrado Presidente Electo de la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs – ICORD (web: <http://www.icord.se>). La elección tuvo lugar en la décima reunión de la Conferencia recientemente celebrada en la ciudad holandesa de Ede. La junta directiva de esta sociedad se renueva cada dos años y tras los dos años como Presidente Electo, Posada pasará a ser presidente de ICORD de manera automática.

ICORD es una sociedad científica internacional formada por personas provenientes de todos los ámbitos de las enfermedades raras, tales como profesionales de diversas especialidades y áreas, investigadores, representantes de instituciones oficiales y responsables de organizaciones de pacientes y autoridades de salud y tiene como misión la mejora del bienestar de las personas con enfermedades raras y sus familias a lo largo de todo el mundo, a través de la promoción de la investigación, la información, la puesta en acción de buenas prácticas en cuidados sociosanitarios, la formación y la concienciación de la sociedad.

La primera conferencia de ICORD se remonta al año 2005 y tuvo lugar en Estocolmo, Suecia, con el apoyo del Instituto Karolinska, los Institutos Nacionales de la Salud de los EEUU y la Dirección General de Investigación de la Comisión Europea. Desde entonces, esta sociedad inscrita en Suecia y con sede en el Instituto Karolinska, ha celebrado 10 reuniones internacionales. Muchos de los frutos actuales de esta sociedad se pueden ver representados tanto a nivel de la promoción de acciones concretas en determinados países, donde se celebraron las conferencias anuales de ICORD, así como en la colaboración entre agencias reguladoras de medicamentos y la formación del consorcio de investigación IRDiRD.

En el año 2012, ICORD lanzó su declaración programática asociada a un símbolo floral japonés, denominándose Yukiwariso declaration. En la página oficial de ICORD <http://icord.se/main-menu/yukiwariso>, se puede encontrar más detalles acerca de este símbolo así como la declaración completa publicada en Acta Pediatrica

El gobierno de la sociedad se lleva a cabo por un comité donde existe una terna de presidentes (presidente actual, electo y anterior), además del secretario, tesorero y los vocales. También este año ha sido elegido entre los vocales de este comité el Dr. Fernando Royo, Director de la Fundación Genzyme

Con este nuevo nombramiento, el ISCIII amplía su presencia internacional en foros de enorme importancia e influencia para la promoción de la investigación y la toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras, estando hasta ahora presentes en el comité ejecutivo del IRDiRC, a través de su Secretario General y en el Comité de Expertos en Enfermedades Raras de la Comisión Europea, y en el comité directivo de ICORD a través del director del IIER