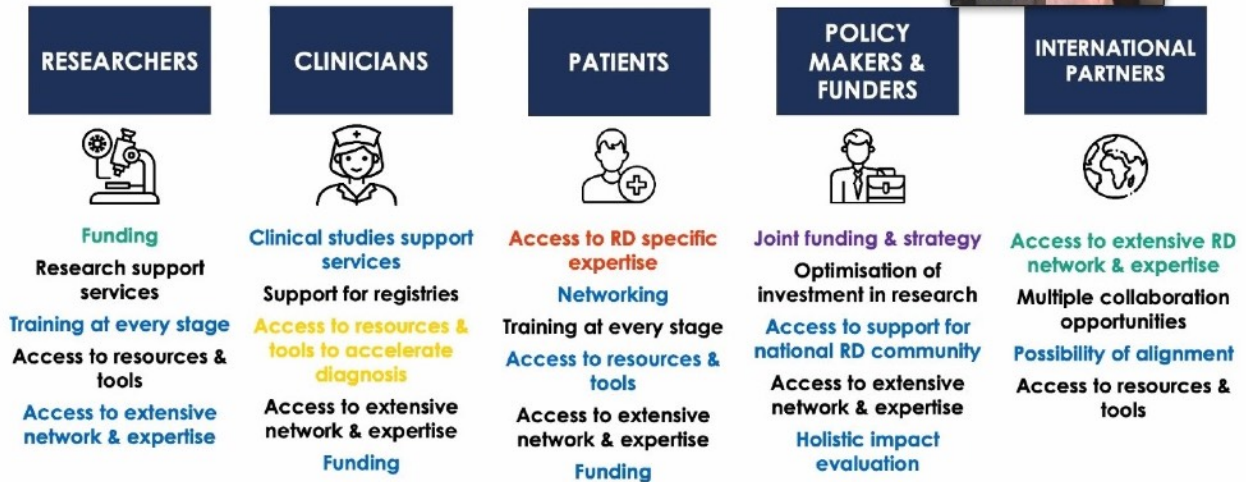


# El Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras debate posibles mejoras para el año 2024

| 15/01/2021 |

## EJP RD – single entry point & solutions for all



*Una de las presentaciones realizadas durante la jornada por parte de Daria Julkowska, coordinadora del EJP-RD.*

Esta semana, durante los días 12 y 13, se ha celebrado una nueva reunión del **Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras** (European Joint Programme on Rare Diseases, EJP-RD), en el que participa de forma activa el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). La jornada, un 'policy meeting' que ha servido para actualizar el trabajo del programa y avanzar en su desarrollo, cristalizará en un documento de conclusiones y recomendaciones que se hará público en las próximas semanas. Científicos del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII y de la Subdirección de Programas Internacionales del Instituto han participado en la reunión.

Las enfermedades raras constituyen un modelo en el que la colaboración transnacional tiene un gran valor añadido. En los últimos años se han abierto nuevas vías para impulsar el avance colaborativo gracias a las **Redes Europeas de Referencia** (ERN son sus siglas en inglés), que junto a la creación del EJP-RD y a la mayor participación de los pacientes están permitiendo sentar las bases de impulso conjunto. Al mismo tiempo, la aceleración de las nuevas tecnologías; el uso de datos masivos; la innovación más allá de las disciplinas denominadas 'ómicas' y la inteligencia artificial, entre otros progresos científicos y tecnológicos, proporcionan nuevos retos y oportunidades para avanzar desde la I+D+i en la lucha frente a estas enfermedades.

## **Investigación y consorcios**

La reunión ha constado de dos partes. La primera, celebrada el día 12 bajo el epígrafe 'El ecosistema de las enfermedades raras y más allá, estado de situación' ha constado de ocho sesiones en las que se han mostrado las iniciativas ya existentes, y las que podrían sumarse en los próximos años, para mejorar la situación de la investigación. También se ha analizado el progreso que se espera alcanzar para el año 2024, fecha en la que está previsto implantar el futuro Partenariado Europa en Enfermedades Raras, de acuerdo al modelo de asociaciones que la Comisión Europea está impulsando dentro del nuevo **Programa Marco Horizonte Europa (2021-27)**.

Con la participación de diferentes agentes implicados, en estas ocho sesiones se han abordado cuestiones como el enfoque global del cuidado de los pacientes desarrollado por las Redes Europeas de Referencia, la capacidad que proporciona el análisis de datos genómicos y de otros tipos, la formación enfocada a las asociaciones de pacientes, y el desarrollo nacional, europeo e internacional de planes y estrategias.

La segunda parte, 'Futuros Partenariados sobre Enfermedades Raras: componentes clave existentes e identificación de otros elementos necesarios', se ha celebrado el día 13. Ha constado de una introducción sobre el futuro a corto y medio plazo gracias a la aportación del **Estudio Foresight Rare 2030**, y de un análisis sobre los modelos de Consorcios bajo el paraguas del nuevo programa europeo de investigación Horizonte Europa, que comienza este año su andadura tras retomar la labor de su predecesor, Horizonte 2020.

Ambas sesiones han proporcionado premisas para una discusión posterior, en formato interactivo y en la que han participado todos los asistentes, guiada por moderadores y centrada en las siguientes temáticas: Datos, investigación e innovación; Educación y empoderamiento; y Alineamiento nacional-UE-internacional.

## **Estrategias comunes y financiación**

Las **Asociaciones o Partenariados de Horizonte Europa** se crean y financian por iniciativa de los países y partes interesadas, junto con la Unión Europea. Su objetivo estratégico está guiado por retos clave para la sociedad, en los que se traducen las necesidades de los distintos actores (pacientes, investigadores, proveedores de cuidados de salud, agencias financiadoras, etc). Están apoyados por acciones de colaboración enfocadas y desarrolladas en la Unión Europea, en el ámbito internacional, y a nivel nacional y regional. Desde estas asociaciones se establece una

colaboración formal y regular con otras iniciativas relevantes de investigación e innovación, en el marco de sus modelos de gobernanza y acciones conjuntas, que sirve para generar agendas estratégicas comunes y facilitar la financiación conjunta de convocatorias.

Esta nueva reunión del Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras ha sentado las bases para consolidar las acciones actuales y preparar los siguientes pasos en la construcción conjunta del futuro de la comunidad de enfermedades raras en Europa y más allá de la UE, con el horizonte del año 2024 como objetivo. Las conclusiones de la reunión se recogerán en un informe que se elaborará en las próximas semanas y que será transmitido a la Comisión Europea y los Estados miembros como parte del proceso oficial de preparación del consorcio bajo Horizonte Europa