

En su última reunión anual

El director del IIER elegido Secretario de la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ICORD)

- **Esta sociedad tiene como misión mejorar el bienestar de los pacientes con enfermedades raras y sus familias**

28 de febrero de 2012. La Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ICORD) ha decidido nombrar a Manuel Posada, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III, miembro del nuevo consejo directivo de la entidad en calidad de Secretario. El nombramiento se ha hecho oficial en la última reunión anual celebrada a principios de este mes en Japón.

ICORD se formó en Bruselas en el año 2007 y es una sociedad internacional dirigida a todas las personas que trabajan en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, incluyendo el cuidado de la salud, la investigación académica, la industria, las organizaciones de pacientes, las autoridades reguladoras, las autoridades sanitarias y los profesionales de las políticas públicas.

Su misión es mejorar el bienestar de los pacientes con enfermedades raras y sus familias en todo el mundo a través de un mejor conocimiento, la investigación, los cuidados, la información la educación y sensibilización.

Entre sus objetivos destacan los siguientes:

- Promover la investigación, la ética, las políticas y acciones sobre enfermedades raras y productos huérfanos en todas las regiones del mundo.
- Constituirse en foro global de las partes interesadas para una comunicación efectiva, la formación de opinión y el debate público sobre las enfermedades raras y medicamentos huérfanos.

- Fomentar el debate internacional, la cooperación y la coordinación de la investigación, las políticas y actuaciones de todos los organismos activos en el campo de las enfermedades raras y productos huérfanos.
- Intercambiar las mejores prácticas entre los organismos existentes y desarrollar métodos e instrumentos internacionales para hacer frente a los problemas comunes en las enfermedades raras y productos huérfanos.

Para más información:

Milagros Iglesias
Responsable de Prensa y Comunicación
91822 24 51
prensa@isciii.es