

Contenido archivado el 2024-06-18



Support for international rare disease research to serve the IRDiRC objectives

Resultados resumidos

Apoyo a la cooperación mundial en la investigación de enfermedades raras

Para garantizar que el Consorcio Internacional para la Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC, por sus siglas en inglés) cuente con el apoyo que necesita para coordinar la investigación mundial de enfermedades raras, el proyecto financiado con fondos europeos SUPPORT-IRDiRC creó el Secretariado Científico del IRDiRC.



SALUD



© Have a nice day Photo, Shutterstock

De forma colectiva, alrededor de 7 000 enfermedades raras afectan a unos 30 millones de personas solamente en la Unión Europea. Estas enfermedades repercuten considerablemente en la sanidad pública, la sociedad y las economías nacionales. Su rareza y diversidad plantea retos específicos para la investigación, la asistencia sanitaria y el desarrollo y la comercialización de los tratamientos. Por consiguiente, muchos pacientes con enfermedades raras no disponen de unos

diagnósticos oportunos y precisos, e incluso un menor número recibe tratamientos específicos.

Dado que la investigación de las enfermedades raras se lleva a cabo en todo el

mundo, es importante que se compartan los resultados y no queden aislados. La necesidad coordinar a escala mundial estos esfuerzos goza cada vez más de un mayor reconocimiento con el fin de evitar duplicaciones, fragmentación, redundancias y lagunas de investigación, así como para acelerar la traducción de los resultados en diagnósticos y tratamientos.

El proyecto IRDiRC se creó para hacer justamente esto: permitir que todas las personas que viven con una enfermedad rara reciban un diagnóstico preciso, la atención y la terapia disponible al cabo de un año de solicitar atención médica. Para garantizar que el Consorcio tuviera el apoyo organizativo y a la comunicación que necesitaba para trabajar en pos de este objetivo ambicioso, la Comisión Europea financió el proyecto SUPPORT-IRDiRC (Support for international rare disease research to serve the IRDiRC objectives), que creó el Secretariado Científicos del IRDiRC.

Según explica la profesora Anneliene Jonker, gestora del proyecto: «El Secretariado Científico del IRDiRC constituye una parte esencial de la productividad del IRDiRC. A través del apoyo del proyecto, el IRDiRC ha podido promover sus objetivos y catalizar el progreso en la investigación de enfermedades raras».

Apoyo al IRDiRC

El proyecto SUPPORT-IRDiRC reforzó la cooperación internacional en investigación de enfermedades raras de muchas formas. Por ejemplo, organizando reuniones y acciones de apoyo coordinadas entre las partes interesadas del Consorcio, el proyecto facilitó el intercambio de información, optimizó el uso de recursos y fomentó el intercambio y la publicación de datos. A través de su apoyo al desarrollo de procedimientos operativos normalizados y la adopción de la normalización de datos (que incluyen una mejor clasificación de las enfermedades raras), el proyecto también contribuyó a la creación de políticas normalizadas y directrices.

El proyecto ayudó al Consorcio en la gestión de conocimientos a través de la recogida de resultados de investigación de enfermedades raras, el control de la evolución de la política mundial, midiendo el progreso y compartiendo mejores prácticas en materia de enfermedades raras. Además, ayudó al IRDiRC a comunicar sus resultados a sus miembros, la comunidad relacionada con las enfermedades raras y el público en general.

Progreso increíble en investigación de enfermedades raras

«A lo largo de los últimos seis años, el IRDiRC ha realizado muchos progresos hacia la consecución sus objetivos, pasando de treinta a sesenta miembros, creando tres nuevos comités, dirigiendo diez grupos de trabajo, publicando quince artículos, organizando conferencias internacionales, reuniendo a más de quinientas partes

interesadas en enfermedades raras para debates anuales y estableciendo una hoja de ruta para el futuro», explica Jonker. «El Secretariado Científico del IRDiRC y el IRDiRC trabajan en estrecha colaboración para lograr un progreso increíble y mejorar la coordinación mundial de la investigación de las enfermedades raras».

Aunque el proyecto SUPPORT-IRDIRC ya ha concluido, el Secretariado Científico sigue siendo un componente intrínseco del IRDiRC. Ahora se mantendrá a través del Programa Europeo Conjunto sobre Enfermedades Raras, en el que seguirá ayudando al IRDiRC y a la comunidad relacionada con las enfermedades raras. «Las normas, directrices y reuniones resultantes del proyecto han sentado una base sólida para la investigación de las enfermedades raras para la próxima década», concluye Jonker.

Palabras clave

SUPPORT-IRDiRC, IRDiRC, enfermedades raras, investigación de enfermedades raras, Consorcio Internacional para la Investigación en Enfermedades Raras

Información del proyecto

SUPPORT-IRDIRC

Identificador del acuerdo de subvención:
305207

Sitio web del proyecto 

Proyecto cerrado

Fecha de inicio
1 Octubre 2012

Fecha de finalización
30 Septiembre 2018

Financiado con arreglo a

Specific Programme "Cooperation": Health

Coste total

€ 2 241 685,20

Aportación de la UE

€ 2 000 000,00

Coordinado por

INSTITUT NATIONAL DE LA
SANTÉ ET DE LA RECHERCHE
MÉDICALE

 France

Este proyecto figura en...



Última actualización: 27 Marzo 2015

Permalink: <https://cordis.europa.eu/article/id/158575-supporting-global-cooperation-in-rare-disease-research/es>

European Union, 2025