

## El IIER informa

Instituto  
de Salud  
Carlos III

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

**El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras amplía su equipo y líneas de actividad para dar respuesta a su presencia en proyectos pioneros de ámbito europeo e internacional**

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras ha incorporado recientemente a su equipo, a través de la última convocatoria de plazas para Organismos Públicos de Investigación, dos investigadoras titulares. Su trabajo está enfocado a prestar apoyo al Registro Nacional de Enfermedades Raras en la Unidad de Investigación Epidemiológica y a la creación de una nueva Unidad de Genética Humana en el centro.

Asimismo, el IIER cuenta con tres nuevos contratos de titulados superiores vinculados al desarrollo del proyecto español de registros de enfermedades raras (SpainRDR) liderado por el centro, en el marco del consorcio internacional IRDiRC.

Todas estas incorporaciones se suman al contrato de un técnico de apoyo de grado superior a la investigación en el Sistema Nacional de Salud que se concedió al IIER hace unos meses para el desarrollo del Biobanco de Enfermedades Raras que alberga el centro. Con este paso se quiere, además, dar respuesta a la coordinación y gestión conjunta del Biobanco y el Registro Nacional de Enfermedades Raras como instalación científica.

En la actualidad, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras participa en los siguientes proyectos pioneros de ámbito europeo o internacional ligados a las enfermedades raras:

**IRDiRC**, Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras, impulsado por los NIH de Estados Unidos y la Unión Europea.

[http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc\\_en.html](http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc_en.html)

**RD-Connect**, su objetivo es desarrollar una plataforma integrada para conectar bases de datos, registros, biobancos e información clínica de investigación en enfermedades raras.

<http://www.rd-connect.eu/>

**RD-Best practices**, su objetivo es desarrollar una plataforma para compartir las buenas prácticas en la gestión de las enfermedades raras.

**EpiRare**, su objetivo es desarrollar una plataforma para el registro de pacientes de enfermedades raras en Europa, en la que se asegure la calidad y buen uso de los datos registrados.

<http://www.epirare.eu/>

**BURQOL**, su objetivo es generar un modelo para cuantificar los costos socio-económicos y la calidad de vida relativa a la salud, tanto de los pacientes como de los cuidadores.

<http://www.burqol-rd.com/>

Asimismo, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras se suma a la Acción Conjunta de Enfermedades Raras del EUCERD para la monitorización de planes de salud de los estados miembros.