

El IIER informa



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

SpainRDR, la red española de registros de enfermedades raras para la investigación liderada por el IIER, se suma al esfuerzo colaborativo solicitado por la UE y se orientará a resultados para el paciente

Tanto la Unión Europea como los Institutos de Salud de Estados Unidos reconocen la importancia de los registros para impulsar el desarrollo de las enfermedades raras desde la investigación clínica; enriquecer los cuidados al paciente y la planificación sanitaria, y mejorar los resultados sociales, económicos y aquellos relacionados con la calidad de vida.

En su Comunicación sobre enfermedades raras, la Comisión Europea hace hincapié en la importancia estratégica de los registros de enfermedades raras como consecuencia de la colaboración entre las partes interesadas y de la actuación conjunta en función de reglamentos acordados. Asimismo, subraya que muchas de las redes de investigación y salud pública financiadas por la CE han puesto en marcha este tipo de infraestructuras compartidas, que han demostrado ser herramientas muy eficaces en la mejora del conocimiento y la organización de ensayos clínicos.

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras y los servicios de Salud de las Comunidades Autónomas vienen colaborando desde hace años en el campo de los registros de enfermedades raras. Esta valiosa experiencia es la que ha permitido constituir, al amparo del Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDIRC), el marco estratégico más importante para el desarrollo de un registro global de enfermedades raras en España.

Fruto de ese marco es el proyecto SpainRDR (*The Spanish Rare Diseases Registries Research Network*) o red española de registros de enfermedades raras para la investigación, que lidera y coordina el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

El objetivo general de SpainRDR es la creación de un Registro Nacional de Enfermedades Raras, basado en registros de pacientes y registros de base poblacional elaborados por las autoridades sanitarias autonómicas. Dichos registros compartirán datos comunes, previamente armonizados, y proporcionarán la información necesaria para facilitar la implementación de políticas sociales y sanitarias orientadas a las enfermedades raras, así como la promoción de la investigación traslacional.

El fin último del proyecto SpainRDR será mejorar la prevención, diagnóstico, pronóstico, tratamiento y calidad de vida de los pacientes y sus familias gracias a la información cualificada y de alta calidad del registro resultante.