



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/28577

09/02/2018

73861

**AUTOR/A:** ANGULO ROMERO, María Teresa (GP)

#### **RESPUESTA:**

En relación con la pregunta de referencia, cabe informar a Su Señoría que el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC) se creó en 2011 y está formado por agencias de financiación e instituciones públicas y privadas, además de por científicos y agrupaciones de pacientes, en el ámbito de la investigación en enfermedades raras.

Cabe señalar que España, a través del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), fue el primer país europeo en sumarse a este Consorcio tras el acuerdo inicial alcanzado entre la Comisión Europea y los Institutos Nacionales de la Salud (INH) de los Estados Unidos de América.

En su creación se estableció como objetivo el desarrollo, antes del año 2020, de 200 nuevas terapias y métodos para diagnosticar gran parte de las enfermedades raras, objetivo que prácticamente ya se ha alcanzado en la actualidad.

En el año 2017, tras un proceso de colaboración de un año de duración entre todos los agentes implicados, el Consorcio aprobó sus nuevos objetivos para el período 2017-2027, con la finalidad última de que todos los pacientes de enfermedades raras reciban:

- Un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica.

- Se establece como objetivo básico aprobar 1.000 nuevos tratamientos para las enfermedades raras.

- Se propone desarrollar metodologías que permitan valorar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes con enfermedades raras.

Madrid, 17 de abril de 2018