



Declaración Oficial por el Día Mundial: Construyamos hoy, para el mañana

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER) ponemos el foco en la investigación y nos unimos a una movilización mundial que **en 2017 estuvo secundada por 94 países.**

Alineados con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), nuestro mensaje en la Campaña del Día Mundial quiere poner en valor y dar respuesta a los objetivos planteados por el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDIC), organismo creado por la Comisión Europea y los Institutos de Salud de EEUU para promover la colaboración internacional en la investigación:

- 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.
- Aprobar mil nuevas terapias para el tratamiento de las patologías poco frecuentes.
- Desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes.

Para alcanzar la consecución de estos objetivos, la investigación se configura como una prioridad que se debe abordar de manera urgente.

Porque lo que hagamos HOY en el impulso del conocimiento científico se transformará MAÑANA en prevención, diagnóstico y tratamiento.

D ¿Qué acciones debemos promover?

- Invertir en nuevas fórmulas de diagnóstico, impulsando además el conocimiento científico asociado a la prevención.
- Adoptar sistemas de clasificación apropiados y reconocidos a nivel internacional.
- Potenciar nuevas dianas terapéuticas para el desarrollo de tratamientos y terapias innovadoras.
- Impulsar la investigación en la definición de políticas sociales.



D ¿Qué queremos conseguir? Decálogo

- Incluir la investigación en ER como una prioridad de la Organización Mundial de la Salud.
- Establecer sistemas de incentivos que considere a las ER como una actividad prioritaria de mecenazgo.
- Incrementar la asignación de recursos y la inversión a nivel nacional en I+D+i estableciendo un esquema de financiación que favorezca la cooperación entre el sector público y privado.
- Optimizar los recursos actuales, para lo cual es necesario responder a los indicadores de EUROPLAN, sobre dónde se está investigando, qué se está investigando y con qué recursos se cuenta.
- Impulsar la medicina genómica y de precisión y aplicar el proyecto piloto para la mejora del diagnóstico.
- Consolidar las redes internas en los centros investigadores.
- Potenciar el proceso investigador a través de grupos de patologías.
- Reconocer y legitimar a los pacientes en el proceso investigador.
- Valorar el coste-beneficio y entendiendo que la investigación en ER generará un ahorro al sistema sanitario.
- Implicar a la sociedad como agente transversal del cambio.