

CIBERER



El [*Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras \(CIBERER\)*](#) trabajamos con el objetivo fundamental de investigar para encontrar respuestas y soluciones que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados por estas patologías.

Nuestra misión es ser un centro donde se prime y se favorezca la colaboración y la cooperación entre grupos de investigación biomédica y clínica, en el que se hace especial hincapié en los aspectos de la investigación genética, molecular, bioquímica y celular de las enfermedades raras, genéticas o adquiridas.

El objetivo principal del CIBERER es ser un centro de referencia internacional para la investigación de las causas y mecanismos de las enfermedades raras, con énfasis en la realización de investigación traslacional. El conocimiento científico que generan los grupos del CIBERER tiene como fin su aplicación en la práctica clínica para beneficio del paciente.

CIBERER debe estar alineado con el **Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016**, y en un nivel superior con el nuevo programa comunitario [**Horizonte 2020**](#), y que en relación a las enfermedades raras sigue los objetivos marcados por el **Internacional Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)**. El IRDiRC es una iniciativa promovida por el Consejo de Europa y por Estados Unidos, para conseguir de aquí a 2020, 200 nuevas estrategias terapéuticas, innovaciones diagnósticas y una base de datos global en base a los registros estatales.

CIBERER tiene por objetivo desarrollar una investigación de alta calidad en Enfermedades Raras, cooperativa e innovadora, fomentando la traslación de los resultados a la práctica clínica. Los objetivos concretos son fundamentalmente basados en el desarrollo de nuevos tratamientos, y la mejora en el acceso al diagnóstico de las ER.

Para lograr este desafío, el CIBERER trabaja en estrecha colaboración a nivel nacional e internacional con todos los agentes implicados en el campo de las ER para:

- Establecer y proveer acceso a datos, información armonizada y relevante en ER.
- Llevar a cabo la caracterización molecular y clínica de las ER.
- Fomentar la investigación traslacional, preclínica y clínica en ER.

- Racionalizar las normativas y procedimientos éticos en ER.

Para todo ello, se mantendrán las líneas de actuación sobre las que ha estado incidiendo durante estos años de existencia: trabajo en red, investigación de excelencia, investigación colaborativa y cooperativa, traslación y transferencia de los resultados, así como visibilidad social de las ER. Además, y de forma complementaria se continuará potenciando la internacionalización de la investigación, la relación efectiva con el sector productivo y la visibilidad institucional.

Las Enfermedades Raras plantean por su complejidad toda una serie de retos que requieren la aplicación de métodos novedosos que sólo pueden ser fruto de la investigación. Para ello el CIBERER trabaja en estrecha colaboración con los profesionales de la salud y los afectados. Algunos de nuestros grupos de investigación están ubicados en los principales hospitales de España y desarrollan, además de su labor investigadora, tareas asistenciales en consultas clínicas y servicios de diagnóstico. Además, la estructura cooperativa del CIBERER facilita el traslado a la práctica clínica de los resultados generados por los grupos de investigación básica.

El CIBERER celebra regularmente Conferencias Terapéuticas, dirigidas a los profesionales de la salud y afectados, con el objetivo de comunicar y discutir las estrategias adecuadas para la implementación de los conocimientos científicos en el desarrollo de mejores protocolos clínicos. Al mismo tiempo esta interacción permite orientar la investigación en aspectos de interés para los clínicos. Adicionalmente el CIBERER trabaja para la edición de guías de práctica clínica, normalización de protocolos y creación de bases de datos de recursos, muestras y pacientes.

El sector productivo, empresas biotecnológicas y farmacéuticas, es también un importante interlocutor para el CIBERER, vital para concretar los resultados en forma de productos y tratamientos. En colaboración con este sector desde los grupos de investigación CIBERER se llevan a cabo ensayos clínicos y existen acuerdos de colaboración para el desarrollo de soluciones terapéuticas y de diagnóstico.

Fuente: Centro de Investigación Biomédica en Red. Enfermedades Raras.

Fecha de actualización:

22-01-2023
