

Actividades del Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras como Centro Colaborador de la OMS en Epidemiología clínica de Enfermedades Ambientales

La Fundación CSAI con fondos de la Organización Mundial de Salud (OMS) y de la Comisión Europea (CE), gestiono proyectos de investigación bajo la dirección científica técnica del Centro de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII.

A continuación se enumeran los proyectos llevados a cabo:

- ✚ Proyecto Estudio de Cohorte del Síndrome del Aceite Tóxico: una nueva aproximación – estudio piloto (Fase I y II).
- ✚ Proyecto Indicadores de Salud, Fase I y II: Estudiado el sistema de indicadores de salud ambiental, para facilitar el monitoreo de las políticas de salud pública y salud medioambiental de diferentes países.
- ✚ Proyecto Estudio de la Mortalidad por el Síndrome del Aceite Tóxico.
- ✚ Proyecto European Network of ADN: creación de un banco de células y tejidos para enfermedades raras.
- ✚ Proyecto Eurobiobank: Diseño de la aplicación de la base de datos del banco de ADN. Captación de pacientes potencialmente donantes de muestras biológicas para el banco. Recogida de muestras biológicas en provincias y/o localidades.
- ✚ Proyecto Eh Info System: Implementar un sistema europeo de información en medio ambiente y salud.
- ✚ Proyecto ENHIS: cuyo objetivo fue el establecimiento de una metodología que permitiera el screening rápido de compuestos y la utilización de un modelo in vivo para Plasmodium falciparum y así reducir los tiempos en el desarrollo de compuestos antimaláricos para sus estudios en fase clínica.
- ✚ Proyecto European Autism Information System (EAIS): este proyecto, único aprobado por la D.G. SANCO sobre autismo, desarrollo un sistema de información basado en prevalencia, vigilancia y registro de casos de

trastornos del espectro autista. El proyecto desarrollo métodos para medir la prevalencia de autismo en Europa, valido un sistema de vigilancia, desarrollo una campaña de detección temprana del autismo y valoro el coste de la enfermedad.

✚ Proyecto E-RARE: Tuvo dos objetivos básicos: a) desarrollar una convocatoria conjunta de proyectos de investigación en enfermedades raras, y b) diseñar estrategias de e investigación y prioridades para las enfermedades raras de modo que puedan servir de ayuda para el desarrollo de los planes de investigación y las futuras convocatorias de las direcciones generales de la Comisión Europea.

✚ Proyecto “Priomedchild”: Coordinación de la investigación sobre medicamentos prioritarios para niños. Fue una acción coordinada perteneciente al sexto programa marco de la Unión Europea.

Valiéndose de investigaciones realizadas en el campo de los fármacos para la población infantil, los socios de PRIOMEDCHILD reunieron y coordinaron a gestores de programas nacionales para que colaboraran en pos de un objetivo común europeo consistente en la puesta en marcha de un programa conjunto de investigación sobre medicinas para niños.

Los tres pilares sobre los que se apoya la actividad son enfermedades transmisibles, tratamientos para grupos de pacientes específicos y enfermedades raras. En concreto, las enfermedades transmisibles provocadas por agentes infecciosos son una de las cargas más onerosas para los sistemas sanitarios públicos y se consideran la principal causa de muerte en los países en vías de desarrollo.

✚ Proyecto NEURON: El proyecto creó un grupo estratégico de funcionamiento dentro de las organizaciones de financiación de la investigación en Europa y una ejecución coordinada de programas de investigación en el ámbito de la investigación en las enfermedades cerebrales.