

## **INFORME DE NECESIDAD**

Bajo el liderazgo de la Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Comunitat Valenciana y del INCLIVA se creó la Alianza para la Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, agrupando a la mayor parte de las instituciones con investigación sanitaria de esta Comunitat, con un gran número de grupos investigando experimentalmente sobre dichas enfermedades poco prevalentes.

Dada su frecuencia cumulativa, su cronicidad, y el sufrimiento y gasto que producen, las enfermedades raras han pasado al primer plano de preocupación social y de toma de medidas para ocuparse de ellas. Siendo alrededor de 6000 las ya descritas, (y el número aumenta hasta un techo estimado de al menos el doble).

Con el objetivo principal de optimizar las estrategias de salud preventivas, de predecir la evolución particular de cada individuo con respecto a su enfermedad y de mejorar las terapias que las personas reciben, evitar efectos adversos de los tratamientos, mejorar la calidad de vida de los enfermos, identificar nuevos usos de los fármacos y controlar los sobrecostos del sistema sanitario, se persigue poder diseñar proyectos de investigación traslacionales basados en la investigación genética, la transcriptómica y la epigenética.

Para dar impulso a la investigación de la medicina de precisión de enfermedades raras es imprescindible fortalecer las infraestructuras y equipamientos ya existentes en la Comunidad Valenciana.

Valencia, 3 de mayo 2020

**Fdo. Marta Peiró**

**Subdirectora Científica**