

Cómo registrarse

Si está usted diagnosticado o es usted responsable de una persona diagnosticada de una enfermedad rara puede solicitar su inclusión en el Registro Nacional de Enfermedades Raras por cualquiera de estos medios:

Por Internet: entrando en la página web del Registro: <https://registroraras.isciii.es>
Una vez dentro, pinche en **Registro** y, después, pinche en **Registro Web**

Registro >>

Registro Web

A continuación, complete los campos necesarios y siga las instrucciones.

Por correo postal: entrando en la página web del Registro: <https://registroraras.isciii.es>
Una vez dentro, pinche en **Registro postal**

Registro Postal

Este botón permite descargar una ficha de solicitud y un consentimiento informado que se han de enviar junto con un informe médico en el que figure el diagnóstico de la enfermedad a:

Instituto de Salud Carlos III
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras
Avda. Monforte de Lemos, 5, Pabellón 11
28029 Madrid

Por teléfono: 91 822 2050 • 91 822 2032



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Avda. Monforte de Lemos, 5 · Pabellón 11

28029 Madrid · España

Teléfonos 918 222 050 · 918 222 032

registro.raras@isciii.es



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Registro Nacional de Enfermedades Raras



<https://registroraras.isciii.es>

© CNB / IIER / ISCIII — Madrid, 2013



Registro Nacional de Enfermedades Raras

El Registro Nacional de Enfermedades Raras es un registro de ámbito nacional, con sede en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, que pretende recoger información de todas las personas que han sido diagnosticadas de cualquiera de las enfermedades que se consideran raras o de baja prevalencia.

Su fin es proporcionar la información necesaria para contribuir al desarrollo de nuevos tratamientos y a la mejora de la prevención, el diagnóstico, el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

Se halla ligado al **Biobanco de Enfermedades Raras**. Los pacientes que voluntariamente lo deseen pueden donar una muestra de sangre que será conservada para ser utilizada cuando sea requerida para alguna investigación nacional o internacional.



El Registro Nacional de Enfermedades Raras está declarado en la Agencia Española de Protección de Datos.

OBJETIVOS

Crear un sistema de información propio que permita facilitar a los pacientes información sobre recursos sanitarios, recursos de investigación e información general sobre la enfermedad rara concreta de la que cada cual ha sido diagnosticado.

Mejorar el conocimiento sobre los factores que intervienen en la aparición de las enfermedades raras y su distribución en nuestro país.

Promover y colaborar en la investigación de las enfermedades raras en general y en todas aquellas sobre las que se pueda actuar en particular, ya que, aunque el Registro sea un registro general para todas las enfermedades raras, también debe servir como registro particular de cada una de ellas.

Contribuir a la toma de decisiones sobre medidas sociales, sanitarias y de política científica.

BENEFICIOS PARA EL PACIENTE

Las personas que formen parte del Registro Nacional de Enfermedades Raras podrán:

Contribuir al mejor conocimiento de su enfermedad y aumentar las posibilidades de investigación.

Disponer de información actualizada sobre su enfermedad: nuevos hallazgos, recursos sanitarios y de investigación, tratamientos específicos y otros.

Participar en cuestionarios sobre calidad de vida, uso de medicamentos y otras cuestiones de interés.

Participar en estudios específicos, a través del Registro Nacional de Enfermedades Raras o del Biobanco de Enfermedades Raras, y **recibir información sobre los resultados** obtenidos por dichos estudios.

