

## Servicios

**El Biobanco de Enfermedades Raras** del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras ofrece los siguientes servicios:

- ◆ Procesamiento de muestras biológicas
- ◆ Almacenamiento de muestras y datos asociados al Registro Nacional de Enfermedades Raras
- ◆ Almacenamiento de muestras y datos asociados al Registro de Trastornos del Espectro Autista
- ◆ Cesión de muestras para proyectos de investigación
- ◆ Acceso a muestras de las colecciones de Eurobiobank [www.eurobiobank.org/](http://www.eurobiobank.org/)
- ◆ Acceso a muestras de colecciones de otros socios europeos



La gestión del Biobanco de Enfermedades Raras se realiza con el sistema integral de gestión de biobancos Bio-e-Bank. Las mejoras en seguridad, trazabilidad e integridad de procesos que proporciona este sistema facilitan el cumplimiento de la Ley de Investigación Biomédica y la Ley Orgánica de Protección de Datos.



Instituto de Investigación  
de Enfermedades Raras

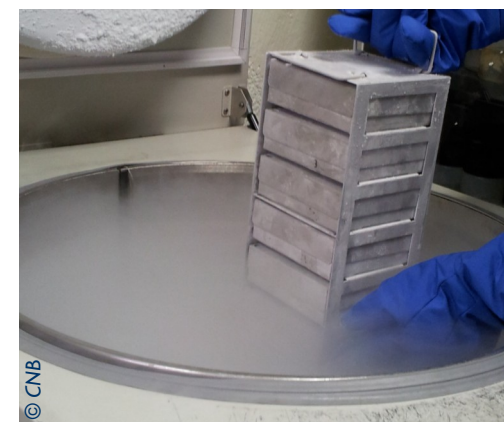
Avda. Monforte de Lemos, 5  
28029 Madrid  
España  
[biobanco\\_iier@isciii.es](mailto:biobanco_iier@isciii.es)

© CNB / IIER / ISCIII — Madrid, 2013



Instituto de Investigación  
de Enfermedades Raras

## Biobanco de Enfermedades Raras



[biobanco\\_iier@isciii.es](mailto:biobanco_iier@isciii.es)

Participante en:



**Red Biobancos**  
Instituto de Salud Carlos III



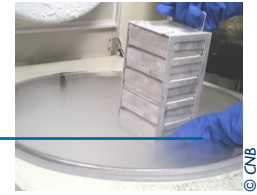
Biospecimens  
Office of Rare Diseases  
Research/NIH



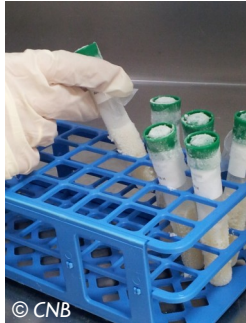
RDConnect

EuroBioBank

# Biobanco de Enfermedades Raras



© CNB



© CNB

**Los biobancos** son de gran importancia para la investigación en enfermedades raras. La rareza y diversidad de estas enfermedades y sus biomateriales asociados presentan retos y oportunidades específicas para los bancos biológicos que hacen necesaria la colaboración transnacional y la armonización.

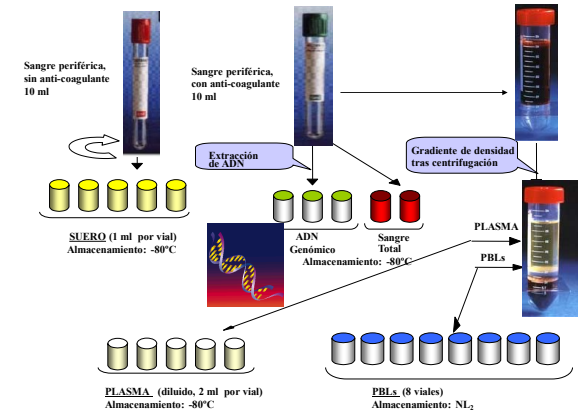
**El Biobanco de Enfermedades Raras** del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) constituye una iniciativa pionera en su campo. Alberga muestras biológicas de afectados por enfermedades raras y también de personas con trastornos del espectro del autismo.

Se halla vinculado al Registro Nacional de Enfermedades Raras, una infraestructura conjunta que combina el registro de pacientes con enfermedades raras y la donación de muestras biológicas para la investigación. Desde el año 2010 el Biobanco del IIER es un centro asociado a la red de biobancos del ISCIII, RetBIOH.

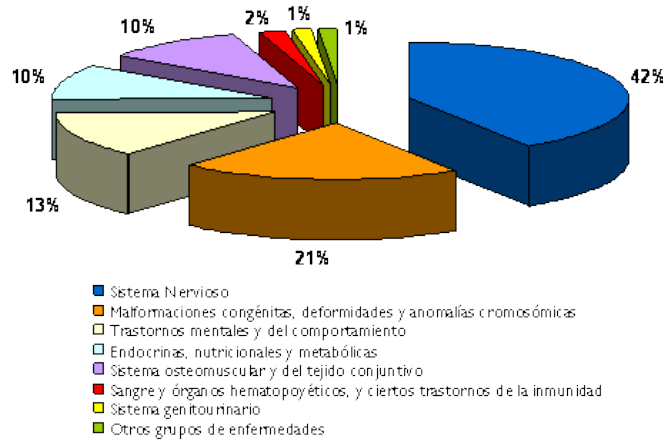
## EL BIOBANCO EN CIFRAS

**El Biobanco de Enfermedades Raras** cuenta con muestras biológicas correspondientes a más de 120 enfermedades raras diferentes. Estas muestras están divididas en alícuotas de ADN, plasma, suero y células. El número de donantes es 911. El 10 por ciento de estos donantes son controles de familiares con alguna enfermedad rara.

Además, el Biobanco incluye muestras biológicas de más de 3.000 donantes afectados por el síndrome de aceite tóxico.



Esquema del procesamiento de muestras de sangre  
Fuente: B. Cárdbaba, S. Gallardo / Dpto. Inmunología IIS-FJD



Distribución de los donantes por enfermedad rara según capítulos CIE-10 OMS  
Fuente: ISCIII / Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

## PRESENCIA INTERNACIONAL

**El Biobanco de Enfermedades Raras** es socio fundador del consorcio Eurobiobank. En el marco de esta colaboración europea se puede acceder a 440.000 muestras biológicas de pacientes.

También participa en SpainRDR, red española de registros de enfermedades raras para la investigación, del consorcio internacional IRDiRC.

Además colabora en el proyecto europeo RD-Connect y en el RD-HUB de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos.