

Como registrarse

Si está usted diagnosticado o es usted responsable de una persona diagnosticada de una enfermedad de las consideradas raras puede solicitar su inclusión en el Registro por alguno de los siguientes medios:

Por internet: entrando en la página Web: <https://registroraras.isciii.es>

Pinchando en el botón 

posteriormente en el botón 

Y completando los campos necesarios y siguiendo las instrucciones.

Por correo postal: en la página Web, al lado del botón anterior está el siguiente: 

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: llamando a los teléfonos: **91 822 2050**
91 822 2032



Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Avda. Monforte de Lemos, 5, Pabellón 11
28029 Madrid

Teléfono: **918222050-918222032**

Email: registro.raras@isciii.es

<https://registroraras.isciii.es>



MINISTERIO
DE ECONOMÍA
Y COMPETITIVIDAD



Registro Nacional de Enfermedades Raras y Biobanco

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

<https://registroraras.isciii.es>



El Instituto de Salud Carlos III es un organismo dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad y del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. **El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras** forma parte del **Instituto de Salud Carlos III** y es el órgano administrativo responsable del Registro de Enfermedades Raras.

El **Registro de Enfermedades Raras** está declarado en la **Agencia Española de Protección de Datos (AEPD)** y, como exige la ley, los datos se manejan de forma **anónima** y sus **medidas de seguridad son de alto nivel** ya que contiene información sensible de pacientes.

Se trata de un **registro de ámbito nacional** 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.**

El **Registro de Enfermedades Raras** está ligado al **Biobanco de Enfermedades Raras** que está situado en el propio Instituto de Investigación 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 Objetivo del Registro es mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para ello pretende:

- Crear un **sistema de información propio** que permita la devolución de datos a los pacientes de tal manera que se les **facilita 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.
- **Aportar un mayor conocimiento** para la toma de **decisiones** sobre medidas **sociales, sanitarias y de política científica.**

¿Qué beneficios se obtienen al registrarse?

El paciente:

- **Contribuye** al mejor conocimiento de su enfermedad y aumenta las posibilidades de investigación.
- Puede **participar**, desde su propio ordenador, cumplimentando diferentes cuestionarios sobre calidad de vida, uso de medicamentos, etc.
- **Dispone de información** de su enfermedad acerca de nuevos hallazgos, recursos sanitarios y de investigación, tratamientos específicos si los hubiere, etc.
- Si participara a través del Registro o del Biobanco en algún tipo de estudio, se le **informará de los resultados obtenidos.**

Participan en el Registro de ER:

- Comunidades Autónomas
- Sociedades médicas, científicas y profesionales
- Centros de Investigación públicos y privados
- Redes de investigación
- Organizaciones de Pacientes
- Fundaciones
- CREER. Imsero