

INFORMACIÓN DEL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS EN EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III

El Registro se desarrolla de tal manera que los pacientes se incluyan en él a través de diferentes vías. El **primer mecanismo** y fundamental es que los propios pacientes y/o sus tutores se inscriban directamente a través de:

- [La página específica del Registro \(registro.general@isciii.es\)](mailto:registro.general@isciii.es)
- Por correo postal: C/ Slnesio Delgado, 4 28029-Madrid

Para que la inscripción sea totalmente efectiva, es preciso que en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III se reciban dos documentos imprescindibles:

- el consentimiento informado firmado por el paciente o representante
- algún informe clínico en el que figure el diagnóstico o diagnósticos con la mayor especificidad posible

En esta tarea el IIER recibe la colaboración directa del **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias**, el “**Creer**” de Burgos, que recoge la información y documentación para inscribir a los pacientes que acuden a sus instalaciones (C/Bernardino Obregón, 24. 09001 Burgos. Teléfono: +34 947253959 www.creenfermedadesraras.es).

Recientemente se ha llegado a un acuerdo con la **Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC)** para que los médicos de atención primaria animen y ayuden a sus pacientes con enfermedades raras a incorporarse al Registro, para ello se ha creado una página web denominada **DICE-APER**.

El **segundo mecanismo** de incorporación de pacientes es a través de los profesionales médicos y/o investigadores que tienen interés en alguna enfermedad rara y, que en muchas ocasiones, disponen de una base de datos con información de sus casos. El Registro les ofrece la oportunidad de incorporar toda su información de tal manera que puedan continuar manteniendo su registro particular pero en un marco de legalidad y con todas las garantías de privacidad etc., que exige la ley.

Por último **la tercera vía** de incorporación de casos al Registro es a través de las Administraciones públicas. Se está trabajando para que las Comunidades Autónomas puedan utilizar el Registro de Enfermedades Raras de tal manera que les pueda servir como Registro Autonómico de Enfermedades Raras. Esto es enormemente laborioso ya que requiere alcanzar acuerdos con cada Comunidad Autónoma con las dificultades que ello entraña dada la idiosincrasia de cada una de ellas.