

**El Registro Nacional de Enfermedades Raras es un censo de pacientes con alguna Enfermedad Rara que guarda información sobre** datos personales (nombre, apellidos, fecha de nacimiento, etc) y datos del desarrollo y evolución de la enfermedad (diagnóstico, síntomas, etc).

### **Confidencialidad de los datos**

- Nos interesa resaltar que la información contenida en el Registro cumple con las normas de confidencialidad de la **Agencia Española de Protección de Datos**.
- Los datos para la investigación se manejan de forma **anónima** de tal forma que ningún investigador tendrá acceso a los datos de identificación de los pacientes (nombre, apellidos, etc).

### **¿Quién tendrá acceso a mi información?**

- **Los responsables del Registro: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Instituto de Salud Carlos III).**
- **Cualquier otro investigador que desee obtener información de su enfermedad deberá:**
  - acreditar el tipo de investigación que pretende desarrollar.
  - contar con la aprobación del Comité de Ética.
  - comprometerse a devolver los resultados de su investigación a los pacientes.

### **Utilidad del Registro**

- Ahondar en la **clasificación** y **codificación** de las enfermedades raras
- **Conocer** aspectos detallados de la enfermedad
- **Facilitar** la **investigación**
- Disponer de datos concretos para **definir políticas de Salud Pública**

### **Para solicitar la inscripción se piden:**

**1. Datos personales (nombre, apellidos, etc) en esta FICHA de RECOGIDA de DATOS** que deberán enviar por e-mail: [aalmanza@isciii.es](mailto:aalmanza@isciii.es), por fax en el número **91 3877895** o por correo postal a:

**Instituto de Investigación en Enfermedades Raras-Pabellón 11 (ISCIII)**  
Avda. Monforte de Lemos, 5  
28029. Madrid.

Desde el **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IER)** del Carlos III nos pondremos **en contacto** cuando recibamos **la ficha** para solicitarles:

- 2. Un informe médico** con el diagnóstico de la enfermedad que padece
- 3. Un consentimiento informado firmado** por el paciente o representante legal del paciente

Para información y ayuda a los pacientes para el registro pueden contactar con **Ángela Almansa**

Email: [aalmanza@isciii.es](mailto:aalmanza@isciii.es)

Telf: 918222050

**FICHA DE RECOGIDA DE DATOS para el REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS del INSTITUTO DE SALUD CARLOS III**

**DATOS DEL PACIENTE:**

**Nombre y Apellidos:**

Fecha de nacimiento:

Sexo:

DNI:

País de Nacimiento:

Población y Provincia de nacimiento:

**Datos de contacto del paciente**

Teléfonos de contacto:

Email:

País de Residencia:

Población y Provincia de Residencia:

Dirección y Código Postal:

Número de la tarjeta Sanitaria:

**Enfermedad que padece:**

**DATOS DEL SOLICITANTE si el paciente no puede solicitarlo personalmente por ser menor de edad o por otros motivos.**

Relación con el paciente:

Nombre y Apellidos:

DNI:

Teléfonos:

Email:

Dirección:

Población y Provincia:

Código Postal: