



MINISTERIO
DE ECONOMÍA
Y COMPETITIVIDAD



Instituto
de Salud
Carlos III

Estimadas Asociaciones, Fundaciones y Federaciones de pacientes. En este comienzo del 2015 les pedimos de nuevo hacer **difusión y conocimiento del Registro Nacional de Enfermedades Raras** del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII).

Todos los que estamos implicados **en las enfermedades raras debemos estimular la importancia** que requiere tener un **Registro Nacional** de todos los pacientes con una enfermedad rara ya que es fundamental para **fomentar la investigación** de estas Enfermedades, con el **propósito de mejorar** la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, utilizando la información de alta calidad que proporciona dicho Registro.

También les pedimos que incluyan un enlace de la **página Web del Registro** de manera visible en sus **páginas Web** y entre sus **enlaces recomendados** o bien incluirlo en sus **revistas online** en caso de que se dispongan de ellas, al mismo tiempo recordar que aquellos pacientes que ya se han inscrito no vuelvan a hacerlo.

Les enviamos el **Tríptico con información** del Registro Nacional de Enfermedades Raras y Biobanco y el enlace de la página Web del Registro **www.registroraras.isciii.es**

Les adjuntamos **la ficha de datos** y el **consentimiento informado**, sin olvidar que es importante que el paciente añada **su informe clínico**.

Estamos a disposición de ustedes y a la de los pacientes a través del correo electrónico del Registro **registro.raras@isciii.es** y **aalmansa@isciii.es** y también, a través del teléfono **918222050**

Nos consta el apoyo que nos prestan, y les damos las gracias por toda su ayuda y colaboración.

Un afectuoso saludo,

Ángela Almansa

Registro Nacional de Enfermedades Raras

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Instituto de Salud Carlos III. Avda. Monforte de Lemos, 5. 28029-Madrid.

918222050

aalmansa@isciii.es