


<p>MUY IMPORTANTE</p>	<p style="text-align: center;">Registro de Enfermedades Raras</p> 
<p>PARA QUE</p>	<p>SÓLO a través de la colaboración de todos los pacientes, se podrá disponer de datos rigurosos y concretos sobre el porcentaje de población afectada en España y las características de las diferentes patologías.</p>
<p>QUIEN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Todos los pacientes con una Enfermedad Rara que quieran hacerlo. Se solicita a través de la página <p style="text-align: center;">https://registroraras.isciii.es</p> <ul style="list-style-type: none"> • Al solicitar la inscripción se piden: <ul style="list-style-type: none"> -Datos personales (nombre, apellidos, etc) -Un informe médico en el que figure el diagnóstico de la enfermedad que padece. -Un consentimiento informado que debe ser firmado y remitido por correo al IIER. <p>Esta documentación es imprescindible para estar incluido en el Registro</p>
<p>PASOS A SEGUIR</p>	<p>1er paso: El paciente solicita su inclusión introduciendo los datos que se piden y enviando la documentación exigida.</p> <p>2do paso: Su solicitud es tramitada en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras(IIER) y el paciente incluido en el Registro.</p> <p>3er paso: Se le proporcionará una clave de acceso al Registro que le permitirá:</p> <ul style="list-style-type: none"> -completar información de su enfermedad -participar en estudios de calidad de vida, estudios de costes de la enfermedad, etc. -recibir información sobre su enfermedad

Los afectados que **no tengan los medios informáticos o la funcionalidad necesaria** para solicitar su inclusión en el **Registro**, que lo indique. Nosotros lo hacemos por ti.

 correo electrónico: crecer@crecimiento.org

 Teléfono: 968 346218

**QUE NO QUEDE NADIE
SIN REGISTRAR**