

INFORMACIÓN DE AYUDA PARA LA SOLICITUD POR CORREO EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III

Para solicitar su inclusión por correo en el Registro de Enfermedades Raras usted deberá:

- **Rellenar el cuestionario** con los datos personales del paciente y del solicitante cuando sean personas distintas.
- Rellenar y firmar el **consentimiento informado**.
- Fotocopiar al menos un **informe clínico** en el que figure el diagnóstico lo más detallado posible de la enfermedad rara que padece para poder constatarla y clasificarla adecuadamente.

A continuación deberá enviar toda esta documentación por alguna de las siguientes vías:

1. Por fax en el número 91 3877895
2. Por correo postal a:

Instituto de Investigación en Enfermedades Raras-Pabellón 11
Instituto de Salud Carlos III
c/ Sinesio Delgado, 6
28029. Madrid.

Posteriormente el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III grabará y tramitará su solicitud de inclusión en el Registro de Enfermedades Raras y le enviará por correo electrónico o por correo postal las claves para que pueda acceder al Registro y aportar información más detallada sobre su enfermedad, rellenar cuestionarios de calidad de vida, costes de enfermedad y otros, recibir información sobre su enfermedad, etc.

En caso de dudas contactar con

Ángela Almansa
Teléfono: 918222050
Email: aalmansa@isciii.es