

REGISTRO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y DE BAJA PREVALENCIA

El Registro de Enfermedades Genéticas y de baja prevalencia (GenRaRe) es un registro clínico de enfermedades raras que a su vez comprende diferentes subregistros, cada uno orientado a una enfermedad rara o conjunto de enfermedades raras determinadas.

¿Qué es un registro?

Un registro clínico es una recopilación de datos de pacientes específicamente utilizado en la investigación de la enfermedad, en ensayos clínicos o que posibilite la realización de estos en un futuro. En el caso de GenRaRe, este incluye datos de pacientes diagnosticados con enfermedades raras.

¿Qué es una enfermedad rara?

En la Unión Europea (UE), una enfermedad se considera rara cuando afecta a no más de 1 persona de cada 2.000. Esto significa que entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras (ER) diferentes afectan o afectarán a unos 30 millones de personas en la UE, y a alrededor de unos 3 millones de personas en España.

Las enfermedades raras son enfermedades crónicas, debilitantes y que ponen en peligro la vida. Pueden ser difíciles de diagnosticar, muy a menudo carecen de un tratamiento efectivo, y generalmente requieren atención especializada y acceso a centros expertos.

¿Quién puede participar?

La introducción de los datos clínicos en el subregistro específico de cada enfermedad le corresponde al clínico o investigador. Las asociaciones de pacientes pueden participar de forma activa formando parte de los Comités Científicos que se crean para cada subregistro.

Objetivos

El objetivo principal de GenRaRe es la realización de proyectos de investigación con los datos contenidos en los diferentes subregistros.

En el caso de las enfermedades raras, los registros permiten realizar investigaciones con datos abundantes, hecho difícil en la práctica clínica habitual debido a las características demográficas de dichas enfermedades.

Coordinado por



¿Cómo puedo participar?

Si eres **investigador** tienes la posibilidad de promover la creación un subregistro sobre una enfermedad rara en concreto, así como colaborar en subregistros ya existentes.

Si formas parte de una **asociación de pacientes** puedes ayudarnos a potenciar los subregistros ya existentes, así como ayudar a promover la creación de uno nuevo.

Sea cual sea tu propósito, ponte en contacto con nosotros y te informaremos de forma

Protección de datos

El titular del registro es Consorcio Centro de Investigación Biomédica en Red. M. P.

El registro cumple con todos los requisitos legales de protección de datos.

CONTACTO

GENRARE@CIBERER.ES

