

QUÉ ES Y CÓMO SE HACE EL *registro* DE UNA EERR

UN REGISTRO DE PACIENTES CON EERR

es una recopilación de información uniforme acerca de **personas individuales**, normalmente con **diagnósticos o factores de riesgo específicos de una enfermedad rara**, recogida de forma sistemática e integral, **para que sirva a unos objetivos previamente establecidos** científicos, clínicos o de política sanitaria

DESDE EL 2015

Existe el **Registro Nacional de Enfermedades Raras (RNER)** con sede en el **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras** del **Instituto de Salud Carlos III**

