

Protección de datos en GENRARE

El **Consortio Centro de Investigación Biomédica en Red** (CIBER) es el **titular** de GENRARE.

GENRARE cumple con todos los requisitos legales en términos de protección de datos.

El uso de los datos de **GENRARE** está **restringido a fines de investigación**, no se cederán los datos individuales a personas ajenas al proyecto y las respuestas a consultas externas se realizarán de forma agregada y anonimizada.



MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



Registro de Enfermedades Genéticas y de Baja Prevalencia GENRARE

Contacto:

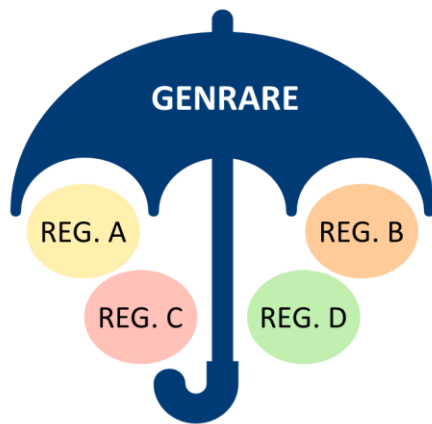
genrare@ciberer.es



Plataforma GENRARE

Es la **plataforma de registros** del **Centro de Investigación Biomédica en Red** (CIBER) coordinado desde el Área Temática de Enfermedades Raras (**CIBERER**).

Funciona como un paraguas de varios **subregistros clínicos** específicos para diferentes enfermedades o grupos de ellas.



¿Qué es un registro clínico?

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 **GENRARE**, se incluyen datos de pacientes diagnosticados con enfermedades raras.

¿Cuáles son los objetivos de GENRARE?

- ✓ Realizar un **fenotipado exhaustivo** de los pacientes con enfermedades raras.
- ✓ Conocer la **historia natural** de estas enfermedades.
- ✓ Mejorar el manejo de las enfermedades (práctica clínica, ensayos...).
- ✓ Potenciar la investigación y colaboración.
- ✓ Recoger información de los pacientes (datos de calidad de vida...).

¿Cuáles son las ventajas de GENRARE?

1. Un único **proyecto con un marco común**. Una vez se obtiene la aprobación del CEIm de referencia para GENRARE, se puede participar en todos los subregistros existentes:
 - Protocolo
 - Gobernanza: publicaciones y acceso a datos
 - Modelos de Consentimiento Informado para pacientes
2. **Evita duplicidades** en cuanto a los subregistros, **estandariza** la recogida de datos y asegura el **mantenimiento a largo plazo** de los subregistros.

El **equipo de gestión de GENRARE** se encarga del diseño, mantenimiento de los registros, administración de usuarios y gestiones administrativas.

¿Quién puede participar en GENRARE?

GENRARE es una plataforma abierta a **clínicos** e **investigadores**.

Las **asociaciones de pacientes** pueden participar de forma activa formando parte de los Comités Científicos que se crean para cada subregistro.

¿Cómo participar en GENRARE?

Si eres **clínico o investigador**:

- Puedes **aportar datos a los registros ya existentes** dejándonos tus datos en: https://redcap.link/genrare_participacion
- Puedes **promover la creación de un subregistro nuevo** sobre una enfermedad rara o grupo de ellas en: https://redcap.link/genrare_creacion

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 en genrare@ciberer.es y te informaremos de forma personalizada sobre los pasos a seguir.