

Manual Investigador / Administrador de Enfermedad

Contenido

REGISTRO DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS	1
INCLUSIÓN DIRECTA	7
PESTAÑA PARA EL CUESTIONARIO DE IUIS REDIP	19
DESCARGA DE DATOS DEL CUESTIONARIO	21
DAR DE BAJA POR FALLECIMIENTO UN PACIENTE	26

REGISTRO DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS

La página del registro es : <u>https://registroraras.isciii.es/</u>

Pulsar en 'Iniciar sesión', poner usuario y contraseña y pulsar 'Conectar'.

$\leftrightarrow \rightarrow G$	eregistroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx	Q	ŀ	☆		
	CORRENO PRESTRAC		sesiór			
	 Bienvenido al Registro de Pacientes de Enfermedades Raras El Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), está coordinado y dirigido desde Investigación en Enfermedades Raras (IER), centro perteneciente al ISCIII y que también forma parte del CIBERE (Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). Este registro tiene dos vías de entrada de datos diferentes: Registros de pacientes orientados a resultados: Datos facilitados por los propios pacientes (ver instrucciones en el botón en el manual de usuario). Datos facilitados por profesionales participantes de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen co ISCIII. Para más información del proyecto que coordinó el registro ver la página de la Red Española de Registros de Enfermedade la Investigación – SpainRDR https://spainrdr.isciii.es 	el Institut (Consorci de Regis Invenio ci Jes Raras	to de io de stro y on el para			
	 Registro de paciento III Entermedades raras Manual y Preguntas frecuentes En esta sección podrás descargar el manual de usuario que te mostrará los pasos a seguir para realizar una solicitud de i Registro de Enfermedades Raras y se comentan algunas funcionalidades básicas generales que se pueden enco componentes de la veb. También podrás descargar el documento con el listado de las preguntas frecuentes que te ayudarán de una forma rápida dudas mas comunes acerca de la aplicación web. 	nclusión ontrar er a resolve	en el 1 los er las			
	Manual de Usuario Preguntas Frecuentes					
	SIO Servicio de Información y Orientación sobre ER 918 221 725 sio@enfermedades-raras.org					

La primera vez que se registre, sale una pantalla donde se le pide que cambie la contraseña.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Una vez en la aplicación sale una pantalla donde se ven las enfermedades para las que es administrador con el CIE10 y CIE10 Ampliado de cada una de ellas. (Ver ejemplo abajo).

El CIE 10 ampliado es una codificación específica desarrollada por el IIER asociada a la CIE10.

BOO BOO Deficiencia de TLR3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TLR3 deficiency. BOO4 02 Deficiencia de UNC9381. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TLR3 deficiency. BOO4 03 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATRF3 deficiency. BOO4 04 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATRF3 deficiency. BOO4 05 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), BRT SI1 deficiency. BOO4 06 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), BRT SI1 deficiency. BOO4 06 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), BRTA deficiency. BOO4 07 Deficiencia de TRFA. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), BRTA deficiency. BOO4 06 Deficiencia de SORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), BRTA deficiency. BOO4 10 Deficiencia de ACC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis. EVER3 deficiency. verruciformis. EVER3 deficiency. BO70 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis. EVER3 deficiency. Ital /s enfermedad/es que le aparece/n en es	■ Er	enve	IICO lad/es qu	AI REGISTIO DE PACIENTES DE ENTERMEDA	últimas Noticias
8004 02 Deficiencia de UNC33B1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). UNC93B1 deficiency. 8004 03 Deficiencia de TRAF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). AD TRIF deficiency. 8004 04 Deficiencia de TRIF AD. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). AD TRIF deficiency. 8004 05 Deficiencia de TRIF AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). AD TRIF deficiency. 8004 06 Deficiencia de TRIF. AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). DRI deficiency. 8004 07 Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). DRI deficiency. 8004 07 Deficiencia de SINRA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). MORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). MORA31 deficiency. 8004 11 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). MAP1LC382 deficiency. 8007 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis. EVER3 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciformis. EVER3 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciformis. EVER3 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciformis. EVER3 deficiency. 8071 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susc		B004	01	Deficiencia de TLR3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TLR3 deficiency.	
8004 03 Deficiencia de TRAF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TRAF3 deficiency. 8004 04 Deficiencia de TRIF AD, Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AD TRIF deficiency. 8004 05 Deficiencia de TRIF AR, Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AR TRIF deficiency. 8004 06 Deficiencia de TRIF AR, Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TRK1 deficiency. 8004 06 Deficiencia de RF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DRR1 deficiency. 8004 07 Deficiencia de BR81. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNRA31 deficiency. 8004 09 Deficiencia de SNRA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNRA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), NGTA4 deficiency. 8004 11 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER3 deficiency. Verruciformis, EVER3 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. Total de registros: S2 (at d tra 1 de 32 a total) 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por adeficiencia de IRF8 AR. Mendellan Susceptibility to mycobacteria; de sace scier	•	B004	02	Deficiencia de UNC9381. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), UNC9381 deficiency.	
8004 04 Deficiencia de TRIF AD. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). AD TRIF deficiency. 8004 05 Deficiencia de TRIF AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). AR TRIF deficiency. 8004 06 Deficiencia de TRIF. AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). TBK1 deficiency. 8004 06 Deficiencia de TRIF. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). DBR1 deficiency. 8004 07 Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). DBR1 deficiency. 8004 09 Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). SNORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). ATC4A deficiency. 8004 11 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE). MAP1LC382 deficiency. Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIE1 deficiency. Total de registros: S2 (moder in 1 de 3) moder i la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermeda/es motantinistrador de estia/s		B004	03	Deficiencia de TRAF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TRAF3 deficiency.	
8004 05 Deficiencia de TRIF AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AR TRIF deficiency. 8004 06 Deficiencia de TRIF. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TBK1 deficiency. 8004 07 Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), IRF3 deficiency. 8004 08 Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency. 8004 09 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATC4A deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATC4A deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de RFB AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8071 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8070 03 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8070 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8070 01 Suscepti	•	B004	04	Deficiencia de TRIF AD. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AD TRIF deficiency.	
8004 06 Deficiencia de TBK1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TBK1 deficiency. 8004 07 Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), IRF3 deficiency. 8004 08 Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DBR1 deficiency. 8004 09 Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATC4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8070 01 Epidermodisplasia verruciforms por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 11 al/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es arar la cual ha sido designado como administrador por parte del IEF, le rogamos se ponga en ontacto con el IER en el correo registro.raras@isciii.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuest	٠	B004	05	Deficiencia de TRIF AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AR TRIF deficiency.	
8004 07 Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), IRF3 deficiency. 8004 08 Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DBR1 deficiency. 8004 09 Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8007 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. 8271 01 Susceptibilitida mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD). AR IRF8 deficiency. ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es ama la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras@iscili.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como admi	•	B004	06	Deficiencia de TBK1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TBK1 deficiency.	
8004 08 Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DBR1 deficiency. 8004 09 Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de RF8 AR. Mendellan Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD). AR IRE9 deficiency. 8271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD). AR IRE9 deficiency. 11 a/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es ara la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras@iscili.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irrador en el momento de darse de	•	B004	07	Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), IRF3 deficiency.	
 8004 09 Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency. 8004 10 Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER1 deficiency. 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 8271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. 81 la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es para la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en contacto con el IIER en el correo registro.raras@isciii.es para poder solucionar el problema cuanto ntes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irmado en el momento de darse de alta como usuario administrador del IIER para esta/s infermedad/es. 	•	B004	08	Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DBR1 deficiency.	
B004 10 Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency. B004 11 Deficiencia de MAP1LC3B2. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC3B2 deficiency. B070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER1 deficiency. B070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. B271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Total de registros: 52 Image irra 1 de 3 Image ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es para la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras@isciii.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios di hoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad inframedad/es.	٠	B004	09	Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency.	»ver más noticia
8004 11 Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency. 8070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia 8070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. 8070 03 Epidermodisplasia verruciformis, CIB1 deficiency. 8271 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia 8271 01 Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Total de registros: 52 Total de registros: 52 Total de registros: 52 81 la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es ponga en contacto con el IIER en el correo registro.raras@isciii.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios di dhoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irrador de nel momento de darse de alta como usuario administrador del IIER para esta/s infermedad/es.	•	B004	10	Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency.	
B070 01 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciforms, EVER1 deficiency. B070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciforme, EVER2 deficiency. B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciforme, CIB1 deficiency. B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciforme, CIB1 deficiency. B071 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Total de registros: 52 Total de registros: 52 Tetal de 33 ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es arana la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras@iscili.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios di dhoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irrador de lIER para esta/s infermedad/es.	•	B004	11	Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency.	
B070 02 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency. B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. B271 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD). AR IRF8 deficiency. Total de registros: 52 Total de registros: 52 Total de 35 ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es arona administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras@iscili.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios di dhoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de lIER para esta/s infermedad/es.	•	B070	01	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER1 deficiency.	
B070 03 Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency. B271 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros: Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency. Image: Total de registros:	•	B070	02	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency.	
B271 01 Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD). AR IRF8 deficiency. Total de registros: 52 Total de registros: 52 Ira 1 de 35 Ima ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es para la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en contacto con el IIER en el correo registro.raras@isciii.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Susceptibilidad con las gue se har comprometido de modificar datos, crear cuestioanrios de hoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irmado en el momento de darse de alta como usuario administrador del IIER para esta/s infermedad/es.	•	B070	03	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency.	
Total de registros: 52 (() () () () () () () () ()	•	B271	01	Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency.	
ii la/s enfermedad/es que le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es vara la cual ha sido designado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en ontacto con el IIER en el correo registro.raras®isciii.es para poder solucionar el problema cuanto intes. Como administrador de esta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios id hoc y extraer datos para su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de eguridad y confidencialidad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad irmado en el momento de darse de alta como usuario administrador del IIER para esta/s infermedad/es.				Total de registros: 52 🙀 🕢 Ir a 📋 de 35 🕨 💓	
	ii la/s oara li ontac intes. Como ad hoo ieguri irmad	enferme a cual h to con e administ : y extrae dad y co o en el nedad/es	edad/es qu a sido des el IIER en e trador de e er datos pa onfidenciali I momento s.	ue le aparece/n en esta área no se corresponde/n con la/s enfermedad/es signado como administrador por parte del IIER, le rogamos se ponga en el correo registro.raras®isciii.es para poder solucionar el problema cuanto sta/s enfermaded/es tiene capacidad de modificar datos, crear cuestioanrios ara su estudio y análisis. Por favor, proceda con arreglo a las condiciones de idad con las que se ha comprometido en el acuerdo de confidencialidad o de darse de alta como usuario administrador del IIER para esta/s	
	Ana Ca	bornero Calvo te	tel: +34 9	1 822 2590 822 2043	
Ana Cabornero tel: +34 91 822 2590	liovec	Calvo le	1. +34 51 0	522 2043	



Tenga en cuenta que la lista de enfermedades de las que es administrador / investigador puede contar con más de una página.



Para buscar un paciente ya registrado, ir a la pestaña **Registro de Pacientes**. Podemos buscar de diferentes maneras:

1) si sabemos el Apellido del paciente, se puede buscar por el apellido.

2) si no conocemos el Apellido, se puede buscar por **enfermedad** introduciendo el nombre, por **gen** o por **CIE 10 y Ampliado** si lo sabemos. Pulsamos buscar para ver los pacientes con esa enfermedad que ya están incluidos en el registro (en este ejemplo ponemos el código CIE10 D800 y Ampliado 02) y se busca al paciente en la lista.

También se puede buscar por **grupo de enfermedad** y en este caso aparecerán todos los pacientes registrados con alguna enfermedad del grupo UIS REDIP.

Los administradores del grupo pueden ver todos los pacientes registrados con enfermedades del grupo IUIS REDIP mientras que los investigadores sólo pueden ver los pacientes que han incluido o los que les han sido asignados.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Primer Apellido	Segundo Apellido	Nombre	DNI del Paciente	Sexo
			0000000A	Seleccione
Fecha de Nacimiento	País de Nacimiento	Provincia de Nacimiento	País de Residencia	CCAA de Residencia
dd/mm/aaaa	Seleccione V	×	Seleccione V	~
CCAA Declarante	Provincia de Residencia	Fecha Inicio Inclusión	Fecha Fin Inclusión	
×	~	aa/mm/aaaa 🔛 😭	oo/mm/aaaa 🔛 😰 🕐	
Email				
Otros Datos				
ID PAC	Tino de Paciente	Edad Inicial	Edad Final	Raias
	Todos V			Cualquiera 🗸
015 10	CIE-10 Ampliado	Dona Muestra	Código Bio-e-Bank	
CIE-10				
CIE-10		Todos 🗸		
Investigador de enfermedad a	signado	Todos 🗸		
Investigador de enfermedad a Seleccione	signado	Todos ~		
Investigador de enfermedad a Seleccione Grupo de enfermedades	signado Enfermedad	Todos ~	Gen	

stituto de Salud Carlos III - Avda, Monforte de Lemos, 6, 28029. Madrid - Tel.: 91 822 2990 / 91 822 2043 - Fax: 91 387 78 96 registro.raraa@isciii.es Inicio | Contacto | Accesibildad | Politica de Privacidad

	es									
Primer Apellido		Segundo Apellio	lo	Nombre		DNI 000	del Paciente 100000A	Si Si	exo Seleccione	
Fecha de Nacimie	nto	País de Nacimie	nto	Provincia de N	acimiento	País	de Residencia	c	CAA de Residen	cia
dd/mm/aaaa	📾 🕐	Seleccione	~		~	Sele	eccione	~		
CCAA Declarante		Provincia de Re	sidencia	Fecha Inicio In	clusión	Fech	na Fin Inclusión	- -		
	~		~		B (?	ad/	mm/aaaa	x 😲		
Email										
ID_PAC		Tipo de Paciente	<u>.</u>	Edad Inicial		Eda	d Final	Baji	as	
		Todos	~					Cu	alquiera	~
CIE-10		CIE-10 Ampliad	0	Dona Muestra		Cód	igo Bio-e-Bank			
				Todos	~					
Investigador de e	nfermedad asig	nado								
Seleccione					~					
Grupo de enferme	adades	Enferm	edad				Gen			
Seleccione		✓ Agamn	naglobulinemia							
	la Rúsqueda								Buscar	Limp
Resultados de	Nombre	1°Apellido	2°Apellido	F. Nac	DNI	CIE-10	CIE-10 Amp	Descripciór	n Tipo Pac	CCA
Resultados de IdPac								Agammaglobuli ligada al X (Sínd de Bruton)	iemia Irome	
Resultados de IdPac								Agammaglobuli		Madr



	IdPac	Nombre	1°Apellido	2°Apellido	F. Nac	DNI	CIE-10	CIE-10 Amp	Descripción	Tipo Pac	CCAA
Ø ♥ Edita	36385 r Registro	Inmunodef	Prueba		03/08/2007		D800	02	Agammaglobuliemia ligada al X - BTK. BTK deficiency, X- linked agammaglobulinemia (XLA).	E	Madrid, Comunidad de
Total de re	gistros: 1										

Una vez encontrado, pulsamos en el lápiz y se abre el registro de ese paciente donde podemos ver todas las pestañas, incluida la del **Cuestionario**.

COBENNO DE ESPAÑA Fecha de última conexión: 22/01/2024 Número de intentos fallidos anteriores: 0	Pacientes Enfermedades Raras	Cerrar Sesión Usuario: Inmunodef nistrador de Enfermedad
 » Inicio » Registro Pacientes » Regist	istro Enfermedades » Cuestionarios	4 Volver
Cuestionarios Informació Paciente Enfermedad Datos Personales del Paciente ID_PAC Primer Aper 36385 Prueba	Line Line Line Line Line Line Line Line	v
Fecha Nacimiento (*) 03/08/2007 🗊 2 DNI / NIE / NIF 00000000A 2 CIPSNS *** 2 País Nacimiento (*) ESPAÑA *	Año Nacimiento Mes Nacimiento Día Nacimiento 2007 Agosto 3 Tarjeta Sanitaria Autonómica Tarjeta Sanitaria Nacional CODSNS Número de Seguridad Social CODSNS Número de Seguridad Social País Nacimiento (ALFA) (°) Provincia Nacimiento (°) Población Nacimiento (°) ESP V Madrid Madrid Madrid	
Ingresos (Euros/Mes) Seleccione V	Fecha Registro	



cio 🔉 Registro Pacientes	» Registro Enfermedades » Cuestionarios	
Modificar Bo	alstro	🔶 Volve
Mullical ne	gistio	
nformación adicional:		
Cuestionarios	ormación	
Paciente Enfermed	lad Documentos Diagnóstico Famillares Sintomas Trazabilidad	Cuestionarios
	Descripción del cuestionario	Estado
Ver registro	IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS	EN PROCESO
		Cancelar Guardar

Una vez dentro del cuestionario, es importante guardar los datos pulsando el botón de 'Guardar pestaña' al final de cada pestaña.

	Descripción del cuestionario	Estado
Q IUIS REDIP: Registre	o inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS	EN PROCESO
Registro REDIP IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMU	INODEFICIENCIAS	
ESTADO: EN PROCESO		
Patient Consent Way to Diagnosis IEI	Diagnosis Status Ig-Repl.	
upplement to data-protection information has been s	ent to patientFamilial case	
YES ONO OCurrently Unk. O Truly Unk.	○ YES ○ NO ○ Currently Unk. ○ Trul	y Unk.
win		
No 🔿 Yes: identical 🔿 Yes: non-identical 🤇) Yes, but heredity unknown 🔿 Currently Unk. 🔿 Truly Unk.	
uspected founder effect 🥐		
) YES 💿 NO 🔿 Currently Unk. 🔿 Truly Unk.		
	Recuerde guardar la pes	taña antes de pasar a la siguiente
	Fin	alizar Guardar Pestaña

El botón 'Finalizar' es para dar por completado y cerrado el cuestionario, y si lo pulsamos ya no se podrán incluir o modificar los datos introducidos.



INCLUSIÓN DIRECTA

El manual de inclusión directa de cada paciente es tedioso porque se piden datos que en ocasiones no son fácilmente accesibles desde la historia clínica del paciente. Por ello sugerimos que se informe/sugiera al paciente que sea él mismo o que sean los padres o tutores quienes en caso de que el paciente sea menor, quienes completen los datos personales.

En el caso de que sea el paciente o sus tutores legales quienes completen los datos del registro, el profesional pasará directamente a introducir los datos y pruebas clínicas en cada cuestionario desarrollado ad hoc para cada entidad clínica o grupo de enfermedades.

Por ello, es importante que en **Observaciones** el paciente incluya el nombre de su médico (investigador de la enfermedad dado de alta en la aplicación) y el nombre del hospital donde trabaja su médico para poder asignar el paciente al profesional que le atiende.

El sistema de solicitud de alta de un paciente realizado por él mismo tiene dos opciones: vía online (descrita en el manual de usuario accesible en la página web) y vía documentación impresa.

El acceso es a través del siguiente enlace: https://registroraras.isciii.es

Pulsar el botón de 'Registro de paciente' (ver imagen abajo).



En la siguiente pantalla se ven las dos opciones (Registro Web o Registro por Correo Postal). La del registro postal ofrece los documentos a imprimir, habrá que rellenarlos y enviarlos a la dirección postal del IIER dónde se procesan. Son tres documentos disponibles: **Consentimiento Informado**; **ficha de datos del paciente** e **información sobre el envío postal**. El paciente debe incluir en su carta junto a estos documentos **una copia de un informe clínico donde aparezca el diagnóstico clínico y genético**. Este sistema es cómodo, de modo que el médico puede tener los documentos impresos y facilitárselos al paciente en el momento de la consulta.



Si se opta por la inclusión directa desde la consulta, el procedimiento se describe a continuación: (NOTA: ES IMPORTANTE QUE EL PACIENTE HAYA FIRMADO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA SER INCLUIDO EN EL REGISTRO).

El acceso es el mismo que se describe arriba (ver enlace en la página anterior). Una vez entramos (login) en la aplicación buscamos en la pestaña **registro de pacientes la opción** 'Inclusión directa'.

echa d Númerc	le últim o de int	GOBERNO DE ESPAÑA na conexi tentos fal	MINISTERIO DE CIENCIA, INN Y UNIVERSIDADI ión: 22/01/20 Ilidos anteriore	24 Es: 0	Cerrar Sesi Usuario: Inmun Administrador de Enferme
» Ini	icio	» Regis	tro Pacientes	» Registro Enfermedades » Cuestionarios	
•	Bi	Inclusión	directa	Registro de Pacientes de Enfermeda	ades Raras
	■ Er	nferme	dad/es que	Vd. Administra	
	■ Er	nferme Cie10	dad/es que	Vd. Administra Descripcion	Últimas Noticias
	■ Er	nferme Cie10 B004	dad/es que Cie10_Amp 01	Vd. Administra Descripcion Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency	Últimas Noticias
	■ Er	Cie10 B004 B004	dad/es que Cie10_Amp 01 02	Vd. Administra Descripcion Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - UNC9381. UNC9381 deficiency.	Últimas Noticias
	• Er	Cie10 B004 B004 B004	Cie10_Amp 01 02 03	Vd. Administra Descripcion Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - UNC9381. UNC9381 deficiency. Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TRAF3. TRAF3 deficiency.	Últimas Noticias

Y nos sale la pantalla para incluir los **Datos Personales del Paciente**. Los datos obligatorios (señalados con un asterisco) en esta sección son: Primer Apellido, Nombre, Sexo, Fecha de Nacimiento, País de Nacimiento. En los Datos de contacto es obligatorio poner el Teléfono.



Modificar Registro

ID_TAC THINK A	pellido (*)	Segundo Ape	ellido	Nomb	ore (°)		S	exo (°)	>
Redip				Inclu	sion1			Hombre	~
Fecha Nacimiento (*)	Año Nacimiento	Mes Nacimi	ento	Día Nacimiento					
05/04/2001	aaaa	Seleccione	~	Seleccione 🗸]				
DNI / NIE / NIF	Tarjeta Sanitaria /	Autonómica	Tar	rjeta Sanitaria Naci	onal				
0000000A 📀	ww.		?	/		?			
CIPSNS	CODSNS		Nú	imero de Seguridad	Social				
···	54°54		?	/		?			
País Nacimiento ()	País Nacimiento	(ALFA) (°)	Provincia	Nacimiento	Po	blación Nacimie	ento		
ESPAÑA 🗸	ESP	~	Seleccior	ne	~				
Ingresos (Euros/Mes)	Fecha Registro								
Seleccione 🗸 🥐									
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037	Teléfono 2		Fax		E-Mail Incl	uir e-mail del j	paciente		
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037	l Paciente Teléfono 2		Fax		E-Mail Incl	uir e-mail del	paciente		
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037	l Paciente Teléfono 2		Fax		E-Mail Incl	uir e-mail del	paciente		
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia d	I Paciente		Fax		E-Mail Incl	uir e-mail del j	paciente		
Datos de Contacto de Teléfono 1 (°) 918222037 Datos de Residencia d	I Paciente Teléfono 2 Lel Paciente País de Paciente		Fax	ad Autónoma Pasid	E-Mail Incl	uir e-mail del p	paciente		
Datos de Contacto de Teléfono 1 (°) 918222037 Datos de Residencia d País de Residencia (°)	I Paciente Teléfono 2 Lel Paciente País de Residenci	ia (A() A) (°)	Fax Comunida	ad Autónoma Resid	E-Mail Incl	Uir e-mail del	paciente	(7)	
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia d País de Residencia (*) ESPANA	I Paciente Teléfono 2 Lel Paciente País de Residenci ESP Nombre del muni	ia (Al) A) (°)	Fax Comunida Seleccior	ad Autónoma Resid	E-Mail Incl	Provincia F	paciente Residencia e		×
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia d País de Residencia (*) ESPAÑA V ID municipio	I Paciente Teléfono 2 Lel Paciente País de Residenci ESP Nombre del muni	ia (ALFA) (°)	Fax Comunida Seleccior Iencia	ad Autónoma Resid ne	E-Mail Incl	Provincia F	paciente Residencia e		·
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia d País de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione D núcleo de población	I Paciente Teléfono 2 Iel Paciente País de Residenci ESP Nombre del muni	ia (A) (°)	Fax Comunida Seleccior Iencia	ad Autónoma Resid ne dencia	E-Mail Incl	Vertex Provincia R	paciente lesidencia e		~
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione ID núcleo de población Seleccione	I Paciente Teléfono 2 Image: A series of the	ia (A) A) (°)	Fax Comunida Seleccior lencia in de Resid	ad Autónoma Resid ne dencia	E-Mail Incl	vir e-mail del p Provincia F Seleccion	paciente Residencia e		~
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione ID núcleo de población Seleccione Población Residencia (*)	I Paciente Teléfono 2 Iel Paciente País de Residenci ESP Nombre del muni Nombre del núcle	ia (A) A) (° (icipio de Resic zo de població	Fax Comunida Seleccior lencia in de Resid	ad Autónoma Resid ne dencia Escalera	E-Mail Incl	vir e-mail del p Piso	paciente Residencia e	۲ ۲	· ·
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione ID núcleo de población Seleccione Población Residencia (*) [campo obligatorio	I Paciente Teléfono 2 Iel Paciente País de Residenci ESP Nombre del muni Nombre del núcle CP (*) Campo obligatorio	ia (A) A) (* v icipio de Resic 20 de població Número	Fax Comunida Seleccior lencia on de Resid	ad Autónoma Resid ne dencia Escalera	E-Mail Incl	Vir e-mail del p Piso	paciente lesidencia e	۲ ۲ ۲ra	· · ·
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione ID núcleo de población Seleccione Población Residencia (*) [campo obligatorio Tipo Vía (*)	I Paciente Teléfono 2 IIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIII	ia (A) (A) (*) icipio de Resic zo de població Número eta (*)	Comunida Seleccior Iencia	ad Autónoma Resid ne dencia Escalera	E-Mail Incl	Piso	e Lesidencia	etra	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione Población Residencia (*) Campo obligatorio Tipo Vía (*) Seleccione V	I Paciente Teléfono 2 IIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIIII	a (A) FA) (*) icipio de Resic co de població Númerc eta (*)	Comunida Seleccior Iencia	ad Autónoma Resid ne dencia Escalera	E-Mail	Piso	e Lesidencia	etra	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·
Datos de Contacto de Teléfono 1 (*) 918222037 Datos de Residencia (*) ESPANA ID municipio Seleccione ID núcleo de población Seleccione Población Residencia (*) Campo obligatorio Tipo Vía (*) Seleccione	Paciente Teléfono 2 Pals de Residenci ESP Nombre del núcle CP (*) Campo obligatorio Dirección Comple Campo obligatorio	a (A) FA) (*) icipio de Resic to de població Número ta (*)	Comunida Seleccior Iencia	ad Autónoma Resid ne dencia Escalera	E-Mail Incl	Piso	e Lesidencia	etra	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·

Es importante **incluir el e-mail de paciente** en los datos personales del paciente, así recibirá notificación de su registro en el Registro de Enfermedades Raras con su usuario y contraseña.

En la sección **Datos de Residencia del Paciente** es obligatorio completar el 'País de Residencia'. Al poner España en los datos de residencia del paciente se abren las pestañas para incluir los datos, siendo algunos obligatorios para poder continuar (País de residencia, Comunidad Autónoma, Provincia, Población, Código postal, Tipo de vía y Dirección completa). La aplicación no deja incluir pacientes no residentes en España.

Una vez que se ha rellenado los datos, pulsar el botón 'Enfermedad', y se accederá a la siguiente pantalla.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Volve

Para incluir la enfermedad hay que pulsar en la lupa que hay al lado del campo CIE10 Amp. Nos sale una pantalla de 'Búsqueda de Enfermedades' (ver abajo).

NOTA: Este ejemplo para inclusión directa es genérico. Y en este caso se ilustra la inclusión de un paciente con encefalopatía, pero cada administrador o investigador de enfermedad solo puede incluir pacientes con enfermedades para las que se le ha autorizado.

Modificar Registro

	-				
CIE-10 (*) CI	IE-10 Amp D	escripción()		
campo obligatorio		campo obliga	itorio		
Gen					
Nombre de la Enfermedad i	rara				
Máximo 150 caracteres					
Observación al Nombre de	la Enfermedad ra	ra			
Máximo 150 caracteres					\$
CIE-9 Inicial	Desc	ripción			
CIE-0 Final					
CIE-9 FINAI	Desc	ripcion			
Día Diagnóstico	Base Diagnósti	co	ORPHANET	CIE9-MC	SNOMED
			NW .	187 M	824
CIE10-BPA	CIE10-IIER		EDTA Antiguo	EDTA Nuevo	Otros Códigos
11.	1.1.		2.54	2.2	8.84
CCAA Declarante1	CCAA Declaran	te2	CCAA Declarante3	CCAA Declarante4	CCAA Declarante5
	Seleccione	•		Seleccione •	Selectione •
dd/mm/aaaa	Fecha traspaso	CCAA2	Fecha traspaso CCAA3	Fecha traspaso CCAA4	dd/mm/aaaa
Códigos OMIM					
OMIM Diagnosticado	0	Descripción	n OMIM Diagnosticado		
campo obligatorio		Palabra Cla	ve 2 Pa	alabra Clave 3	
			[
Comprohar și el/la paci	ente va está reciv	strado/a			
Enfermedades Raras,	si no existiese	coincidenc	referencia a coincidencias ia alguna es obligatorio m	arcar la caja de: "Comprob	os ya en el Registro de Pacientes de par si el paciente ya está registrado"
para confirmar la tra	amitación. Si e	xistiese al	guna concidencia se most	traría una tabla debajo de	e este texto con los datos del las
coincidencias, pudier	ndo seleccionar rias no se desea	se una de	ellas, de esta forma se ninguna de ellas se debe n	agregaría la enfermedad a narcar la casilla "Comproba	a un paciente ya existente. Si aún r si el paciente ya está registrado" al
comienzo de estas in	strucciones. Par	a cualquier	r otra duda puede referirse	al manual del usuario.	parente ja esta registrado "al
* Para comprobar coi	ncidencias debe	cumplime	ntar el campo Cie10 previa	mente.	

Se puede buscar la enfermedad por texto, por gen o también buscar en la lista de grupo de enfermedades que nos aparece en la lista del grupo REDIP-IUIS. Una vez localiza la enfermedad que se busca, pulsar en la flecha a la izquierda de la enfermedad para auto-completar la enfermedad.

it
Instituto de Salud Carlos III

Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Código CIE-10	CIE-10 Ampliado	Texto a Buscar	
Código OMIM	Descripción OMIM		Insertar nombre o el gen y pulsar
Grupo de Enfermed	lades Gen		buscal
Seleccione	*		L
			Buscar Limpiar Cano
Criterios de Bús	queda por árbol		

	Código CIE-	-10	CIE-10 Amplia	do Texto a Buscar
	Código OMI Grupo de Er IUIS REDIP	M	Descripción Of	VIIM Código ORPHAN Descripción ORPHAN
zar enferm ⁻ en la flecl	nedad ei ha	n el gru	ро у	Buscar Limpiar Cancelar
∎ R	Resultado	s de la B	ísqueda	
	→	CIE-10 8004	Ampliado	Descripción CIE-10 / ampliado Sucentibilidad a encefalonatía aquida nor heroes virus - TLR3 TLR3 deficiency
		B070	01	Suceptibilidad a epidermodisplasia veruciforme tipo 1-EVER1 (TMC6). EVER1 deficiency.
		B271	01	Inmunodeficiencia 328 y suceptibilidad a infección crónica por VEB - IRF8-AR.IRF8 deficiency AR.
	-	B372	01	Candidiasis familiar AR - IL-17RA. IL-17RA deficiency.
		B569	01	Resistencia o suceptibilidad a la tripanososmiasis-APOL1. Trypanosomiasis.
		C836	01	Linfoma de células T subcutáneo paniculítico- TIM3.T-cell lymphoma subcutaneous panniculitis-like (TIM3 deficiency).
	-	D479	01	Síndrome autoinmune linfoproliferativo - FAS (TNFSF6). ALPS-FAS.
	-			
	⇒ →	D512	01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency.
	+ +	D512 D528	01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption.
	+ + + + + + + + + + + + + + + + + + + +	D512 D528 D550	01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de G6PD clase I. G6PD deficiency class I.
	* * * * *	D512 D528 D550 D710	01 01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de G6PD clase I. G6PD deficiency class I. Deficiencia de gránulos específicos de neutrófilos-CEBPE. CEBPE neofunction.
	* * * * * *	D512 D528 D550 D710 D711	01 01 01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de G6PD clase I. G6PD deficiency class I. Deficiencia de gránulos específicos de neutrófilos-CEBPE. CEBPE neofunction. Aciduria-metilglutacónica 3 tipo 7b-CLPB. 3-Methylglutaconic aciduria.
		D512 D528 D550 D710 D711 D728	01 01 01 01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de C6PD clase I. C6PD deficiency class I. Deficiencia de gránulos específicos de neutrófilos-CEBPE. CEBPE neofunction. Aciduria-metilglutacónica 3 tipo 7b-CLPB. 3-Methylglutaconic aciduria. Inmunodeficiencia 73B con quimiotaxis defectuosa de neutrófilos y linfopenia - RAC2. RAC2 deficiency.
	* * * * * * *	D512 D528 D550 D710 D711 D728 D761	01 01 01 01 01 01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de G6PD clase I. G6PD deficiency class I. Deficiencia de gránulos específicos de neutrófilos-CEBPE. CEBPE neofunction. Aciduria-metilglutacónica 3 tipo 7b-CLP8. 3-Methylglutaconic aciduria. Inmunodeficiencia 738 con quimiotaxis defectuosa de neutrófilos y linfopenia - RAC2. RAC2 deficiency. Linfohistiocitosis hemofagocítica familiar tipo 2-FHL2(PRF1). Perforin deficiency (FHL2).
	* * * * * * * *	D512 D528 D550 D710 D711 D728 D761 D801	01 01 01 01 01 01 01 01 01	Deficiencia de transcobalamina II (TCN2). Transcobalamin 2 deficiency. Malabsorción hereditaria de folato - SLC46A1/PCFT. SLC46A1/PCFT deficiency causing hereditary folate malabsorption. Deficiencia de G6PD clase I. G6PD deficiency class I. Deficiencia de gránulos específicos de neutrófilos-CEBPE. CEBPE neofunction. Aciduria-metilglutacónica 3 tipo 7b-CLPB. 3-Methylglutaconic aciduria. Inmunodeficiencia 73B con quimiotaxis defectuosa de neutrófilos y linfopenia - RAC2. RAC2 deficiency. Linfohistiocitosis hemofagocítica familiar tipo 2-FHL2(PRF1). Perforin deficiency (FHL2). Hipogammaglobulinemia- SEC61A1. SEC61A1 deficiency.

Por ejemplo:

Al introducir la palabra 'encefalopatía' y pulsar 'buscar' nos dará las opciones con el CIE10 de cada una. Se pueden incluir más palabras o parte de una palabra (por ejemplo: encefa).



	IE-10	CIE-10 An	ipliado Texto a Buscar
ódigo O	МІМ	Descripció	n OMIM Código ORPHAN Descripción ORPHAN
rupo de UIS REDI	Enfermeda IP	des	Gen
sultad	los de la I	Búsqueda	Buscar Limpiar Cancelar
	CIE-10	Ampliado	Descripción CIE-10 / ampliado
⇒	B004	01	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency
•	B004	02	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - UNC93B1. UNC93B1 deficiency.
*	B004	03	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TRAF3. TRAF3 deficiency.
1	B004	04	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -TRIF (TICAM1). TRIF deficiency.
•		OF.	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -TBK1. TBK1 deficiency.
⇒ ⇒	B004	05	
+ + +	B004 B004	06	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency.
+ + +	B004 B004 D898	06 09	Suceptibilidad a encefalopatia aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency. Enfermedad inflamatoria intestinal, inmunodeficiencia y encefalopatia - TCF81. TCF81 deficiency.
+ + + + +	8004 8004 D898 D898	06 09 12	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency. Enfermedad inflamatoria intestinal, inmunodeficiencia y encefalopatía - TCFB1. TCFB1 deficiency. Inmunodeficiencia 90 con encefalopatía, hipospienismo funcional y disfunción hepática - FADD. FADD deficiency.
+ + + + + +	8004 8004 D898 D898 E721	06 09 12 02	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency. Enfermedad inflamatoria intestinal, inmunodeficiencia y encefalopatía - TCFB1. TCFB1 deficiency. Inmunodeficiencia 90 con encefalopatía, hiposplenismo funcional y disfunción hepática - FADD. FADD deficiency. Síndrome de retraso del desarrollo-inmunodeficiencia-leucoencefalopatía-hipohomocisteinemia - NFE2L2. Activating de novo mutations in nuclear factor, erythroid 2- like (NFE2L2).
* * * * * *	B004 B004 D898 D898 E721 G934	06 09 12 02 03	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency. Enfermedad inflamatoria intestinal, inmunodeficiencia y encefalopatía - TCFB1. TCFB1 deficiency. Inmunodeficiencia 90 con encefalopatía, hiposplenismo funcional y disfunción hepática - FADD. FADD deficiency. Síndrome de retraso del desarrollo-inmunodeficiencia-leucoencefalopatía-hipohomocisteinemia - NFE2L2. Activating de novo mutations in nuclear factor, erythroid 2- like (NFE2L2). Encefalopatía necrotizante aguda-RANBP2. Acute necrotizing encephalopathy.

e de Lemos, 5, 28029. Madrid - Tel.: 91 822 2590 / 91 822 204 Inicio | Contacto | Accesiblidad | Política de Privacidad

nstituto le Salud Carlos III		RE Ma	GISTRO DE ENFERMEDADE nual de Usuario Invest Administrador Enferme Inclusión Directa (REI	s RARAS igador / edad e DIP)	registro.raras@isciii.es
cha de última cone mero de intentos	exión: 22/ fallidos ar	01/2024 8:2 nteriores: 0	CarlosIII 4:38	as	Usuario: ihermo Administrador del sistema
Búsqu Criterios c Código CIE Código OM	Jeda de Búsq -10	CIE-10 Am Descripció	nfermedades atos de enfermedad pliado Texto a Buscar encefalopatía nOMIM Código ORPHA	AN Descripción ORP	← Volver
Grupo de El Seleccione	nfermeda	des Búsqueda	Cen V		Buscar Limpiar Cancelar
Grupo de Ei Seleccione	nfermeda	des Búsqueda	Cen V	(Buscar Limpiar Cancelar
Grupo de El Seleccione	nfermeda os de la CIE-10 A812	des Búsqueda Ampliado 00	Cen Cen Descripció Leucoencefalop	(on CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva	Buscar Limpiar Cancelar
Grupo de El Seleccione	nfermedar s de la CIE-10 A812 A812	des Búsqueda Ampliado 00 01	Gen Cen Descripció Laucoencefalop Leucoencefalop	ón CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva	Buscar Limpiar Cancelar
Grupo de El Seleccione	nfermedaa s de la <u>CIE-10</u> A812 A812 B004	des Búsqueda Ampliado 00 01 01	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Leucoencefalopatia ago	śn CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva da por herpes virus - TLF	Buscar Limplar Cancelar
Crupo de El Seleccione	nfermedau s de la <u>CIE-10</u> A812 A812 B004 B004	Búsqueda Ampliado 00 01 01 01 02	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatia aguda p Suceptibilidad a encefalopatia aguda p	in CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva da por herpes virus - TLR bor herpes virus - UNC938	Buscar Limplar Cancelar a a R3. TLR3 deficiency 31. UNC9381 deficiency.
Crupo de El Seleccione	nfermedau s de la <u>CIE-10</u> A812 A812 B004 B004 B004	Búsqueda Ampliado 00 01 01 01 02 03	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Leucoencefalopatia agud Suceptibilidad a encefalopatia aguda Suceptibilidad a encefalopatia aguda	in CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva da por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC938 la por herpes virus - TRAF	Buscar Limplar Cancelar a A A A B. TLR3 deficiency B1. UNC93B1 deficiency. F3. TRAF3 deficiency.
Crupo de El Seleccione	nfermedau os de la CIE-10 A812 B004 B004 B004 B004	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatia aguda p Suceptibilidad a encefalopatia aguda p	in CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva vata por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF	Buscar Limplar Cancelar a a R3. TLR3 deficiency B1. UNC9381 deficiency. 33. TRAF3 deficiency. CAM1). TRIF deficiency.
Crupo de El Seleccione	nfermedau os de la CIE-10 AS12 AS12 B004 B004 B004 B004 B004 B004	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatia aguda Suceptibilidad a encefalopatia aguda p Suceptibilidad a encefalopatia aguda p Suceptibilidad a encefalopatia aguda p	in CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF	Buscar Limplar Cancelar a a R3. TLR3 deficiency 31. UNC9381 deficiency. 33. TRAF3 deficiency. CAM1). TRIF deficiency. CAM1). TRIF deficiency.
Crupo de El Seleccione	nfermedau os de la CIE-10 AS12 AS12 BO04 BO04 BO04 BO04 BO04 BO04 BO04	Búsqueda Ampliado 00 01 02 03 04 05 06	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatía aguda Suceptibilidad a encefalopatía aguda	in CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF uda por herpes virus - TRK uda por herpes virus - TBK	Buscar Limplar Cancelar a a R3. TLR3 deficiency 31. UNC9381 deficiency. 33. TRAF3 deficiency. CAM1). TRIF deficiency. CAM1). TRIF deficiency. 11. TBK1 deficiency.
Crupo de El Seleccione	nfermedar s de la CIE-10 A812 A812 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05 06 00	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatía aguda Suceptibilidad a encefalopatía aguda p Suceptibilidad a encefalopatía aguda Suceptibilidad aguda Suceptibi	5n CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC938 la por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF uda por herpes virus - TRF (TIG uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - IR3 H, resultante en encefalop	Buscar Limplar Cancelar a a a a a 3. UNC9381 deficiency 3. UNC9381 deficiency. 3. TRAF3 deficiency. CAM1). TRIF deficiency. CAM1). TRIF deficiency. CAM1). TRIF deficiency. bF. IRF3 deficiency. batia
Crupo de El Seleccione	nfermedar s de la CIE-10 A812 A812 B004 B0	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05 06 00 09	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopatía aguada p Suceptibilidad a encefalopatía aguada p Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopatía agua	5n CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC938 la por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF ta por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF ta por herpes virus - TRAF da por herpes virus - TBK uda por herpes virus - IR3 H, resultante en encefalopatía	Buscar Limpiar Cancelar a a a a a a a a a a a a a
Crupo de El Seleccione	nfermedae s de la CIE-10 AS12 AS12 BO04 BO	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05 06 00 09 12	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopatía aguada p Suceptibilidad a encefalopatía aguada p Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopat	5n CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC988 la por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF ta por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF da por herpes virus - TRAF uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - IBK uda por herpes virus - JBK uda por	Buscar Limpiar Cancelar a a a a a a. 3. UNC9381 deficiency 5. TRAF3 deficiency. 5. TRAF3 deficiency. CAM1). TRIF deficiency. 5. I. TBK1 deficiency. 5. I. TBK1 deficiency. 5. TGF81. TGF81 deficiency. 5. Datia a - TGF81. TGF81 deficiency. 5. Datia
Crupo de El Seleccione	nfermedar S de la CIE-10 AS12 AS12 BO04 BO	Búsqueda Ampliado 00 01 01 01 02 03 04 05 06 00 09 12 00	Cen Descripció Leucoencefalop Leucoencefalop Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopatía aguada Suceptibilidad a encefalopatía aguada Suceptibilidad a encefalopatía aguada Suceptibilidad a encefalopatía agua Suceptibilidad a encefalopatía agua Enfermedad inflamatoria intestinal, inmuno Inmunodeficiencia 90 con encefalopatía, hipospleni Encefalo	5n CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC988 la por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF uda por herpes virus - TRAF uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - IR3 H, resultante en encefalopatía ismo funcional y disfunció opatía de Wernicke	Buscar Limpiar Cancelar a a a Buscar Cancelar Cance
Crupo de El Seleccione	nfermedar S de la CIE-10 AS12 AS12 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B220 D898 D898 E512 E721	Búsqueda Ampliado 00 01 01 01 02 03 04 05 06 00 00 09 12 00 00 09 12 00 00 02	Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen	sn CIE-10 / ampliado batía multifocal progresiva batía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF bor herpes virus - TLF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRIF (TIC uda por herpes virus - TRK da por herpes virus - TBK uda por herpes virus - TBK uda por herpes virus - TBK simo funcional y disfunció opatía de Wernicke ucoencefalopatía-hipohom factor, erythroid 2- like (N	Buscar Limpiar Cancelar A A A A A A A A A A A A A
Crupo de El Seleccione	nfermedar S de la CIE-10 AS12 AS12 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B004 B220 D898 D898 E512 E721 E752	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05 06 00 09 12 00 02 23	Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen	in CIE-10 / ampliado batía multifocal progresiva batía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF bor herpes virus - TLF por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRIF (TIC uda por herpes virus - TRK da por herpes virus - TBK uda por herpes virus - TBK deficiencia y encefalopatí deficiencia y encefalopatí ismo funcional y disfunció opatía de Wernicke ucoencefalopatía-hipohom factor, erythroid 2- like (N d encéfalo y médula espina	Buscar Limpiar Cancelar Buscar Limpiar Cancelar A A A A A A A A A A A A A
Crupo de El Seleccione	nfermedar S de la CIE-10 AS12 AS12 B004 B005 B004 B005 B05 B	Búsqueda Ampliado 00 01 01 02 03 04 05 06 00 09 12 00 09 12 00 02 25 25 25 25 25 25 25 25 25 2	Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen Cen	ón CIE-10 / ampliado patía multifocal progresiva patía multifocal progresiva uda por herpes virus - TLF por herpes virus - UNC938 la por herpes virus - TRAF por herpes virus - TRAF (uda por herpes virus - TRK (uda por herpes v	Buscar Limpiar Cancelar Buscar Limpiar Cancelar A A A A A A A A A A A A A

Buscar la enfermedad que queremos seleccionar, por ejemplo: 'Susceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency'

buscamos



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Búsqueda	a de Enferm	edades			de Volve
Criterios de Bús	queda por datos de e	nfermedad			
Código CIE-10	CIE-10 Ampliado	Texto a Buscar encefalopatía			
Código OMIM	Descripción OMIM		Código ORPHAN	Descripción ORPHAN	
Grupo de Enfermed	lades Gen				
Seleccione	~				
				Buscar	Limpiar Cancelar

🖩 Resultados de la Búsqueda

	CIE-10	Ampliado	Descripción CIE-10 / ampliado
⇒	A812	00	Leucoencefalopatía multifocal progresiva
	A812	01	Leucoencefalopatía multifocal progresiva
*	B004	01	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency
	B004	02	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - UNC93B1. UNC93B1 deficiency.
+	B004	03	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus - TRAF3. TRAF3 deficiency.
⇒	B004	04	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -TRIF (TICAM1). TRIF deficiency.
-	B004	05	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -TBK1. TBK1 deficiency.
⇒	B004	06	Suceptibilidad a encefalopatía aguda por herpes virus -IR3F. IRF3 deficiency.
-	B220	00	Enfermedad por VIH, resultante en encefalopatía
⇒	D898	09	Enfermedad inflamatoria intestinal, inmunodeficiencia y encefalopatía - TGFB1. TGFB1 deficiency.
-	D898	12	Inmunodeficiencia 90 con encefalopatía, hiposplenismo funcional y disfunción hepática - FADD. FADD deficiency.
⇒	E512	00	Encefalopatía de Wernicke
•	E721	02	Síndrome de retraso del desarrollo-inmunodeficiencia-leucoencefalopatía-hipohomocisteinemia - NFE2L2. Activating de no mutations in nuclear factor, erythroid 2- like (NFE2L2).
⇒	E752	25	Leucoencefalopatía con afectación del tronco del encéfalo y médula espinal y elevación del lactato - DARS2
⇒	E752	26	Leucoencefalopatías con sustancia blanca evanescente: elF2B5, R113H
Total de	registros:	49	📢 📢 Ira 1 de 4 🔊

Pulsar en la flecha a la izquierda del CIE10 de la enfermedad que queremos y la incluirá automáticamente.

🔳 Buscar enferm	nedad	
CIE-10 (*)	CIE-10 Amp Descripción(*)	
6004	01 Suceptibilidad a encetalopatia aguda por hérpes virus – TLR3. TLR3 deficiency	
Gen	Aviso	
TEKS		
	No hay cargada ninguna relación entre el Cie10 seleccionado y la codificación CIE9.	
Nombre de la Enfei	No hay cargada ninguna relación entre el Cie10 seleccionado y la codificación CIE9.	
mbre de la Enfei		

NOTA: En algunos casos nos puede aparecer una pantalla con el siguiente aviso:

Pero al pulsar 'Aceptar' vemos que nos ha incluido la enfermedad y el CIE10 correctamente y podemos seguir sin problemas.



No hace falta incluir los datos incluidos dentro del recuadro rojo del siguiente pantallazo

(CIE9 inical, etc.)

Paciente Enfermeda	ad Documentos D	iagnóstico Familiares	Sintomas	
Buscar enfermedad				
CIE-10 (°) CI D728 02 Gen	E-10 Amp Descripción 2 P Deficiencia	(°) de GATA2. Other phagocyte d	lefects, GATA2 deficiency.	
GATA2				
Nombre de la Enfermedad r	rara			
Máximo 150 caracteres	la Enfermedad rara			•
Máximo 150 caracteres				<u>A</u>
CIE-9 Inicial	Descripción			
CIE-9 Final	Descripción			
Día Diagnóstico	Base Diagnóstico	ORPHANET	CIE9-MC	SNOMED
CIE10-BPA	CIE10-IIER	EDTA Antiguo	EDTA Nuevo	Otros Códigos
CCAA Declarante1	CCAA Declarante2	CCAA Declarante3	CCAA Declarante4	CCAA Declarante5
Fecha traspaso CCAA1 dd/mm/aaaa	Fecha traspaso CCAA2	Fecha traspaso CCAA3	Fecha traspaso CCAA4	Fecha traspaso CCAA5
Códigos OMIM				
Códig	o OMIM		Descripción OMIM	
13	7295	(GATA-BINDING PROTEIN 2; G	ATA2
61	41/2		IMMUNUDEFICIENCY 21; IML	
OMIM Diagnosticado	Descripció	on OMIM Diagnosticado		



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

registro.raras@isciii.es

» Inicio	Registro Pacientes	Registro Enfermedades	Cuestiona

Volver

CE-10 (*) CE-10 Amp Descripción(*) Succeptibilidad a encefalopatia aguada por herpes virus - TLR3. TLR3 deficiency Cen TLR3 Nombre de la Enfermedida raz Matemore 150 concentere Observaciónes CE-5 Inicial Descripción Descripción CE-5 Inicial Descripción CE-5 Inicial Descripción CE-5 Inicial Descripción CE-5 Inicial Descripción CE-5 Rical Descripción CEID-EPA CEITA Antigue DTA Nuevo CEAD Declarante2 CCAA Declarante3 CCAA Declarante4 Seleccione Seleccione Seleccione Codigos OMIM Seleccione Seleccione Codigos OMIM Descripción OMM Endormer Jasses Investigador de Enfermedad: Matin REDF Platbar Clave 3 Investigador de Enfermedad: Admin REDF Admin REDF Codigos OMIM Capociente tiene diagnosticada la enfermedad a la que se set à registrando	Buscar enfermedad					
BOOL BOOL Soepatbilidad a encefulopatia aguda por herpes virus - TLB3. TLB3 deficiency: Cin TLB3	CIF-10 (*) C	(F-10 Amn Descripción)	n			
Cen TLR3 Nombre da la Enfermedad ran Makemor 150 caracteres Observación al Nombre de la Enfermedad ran Makemor 150 caracteres Octoracteres Octoracteres Observación al Nombre de la Enfermedad ran Makemor 150 caracteres Octoracteres CIE-5 Incial Descripción Dia Diagnóstico Base Diagnóstico Ostantel CCAA Declarante3 Codigos OMIM MuluxOCEF(CIEXY 83, SUSCEPTIOLITY TO VIRAL INFECTIONS, IMD83 613002 Descripción OMIM Diagnostcado Descripción OMIM Diagnostcado Descripreión OMIM Diagnostcado <th>B004 0</th> <th>1 P Suceptibilida</th> <th>ad a encefalopatía aguda por</th> <th>herpes virus – TLR3. TLR3 d</th> <th>eficiency</th> <th></th>	B004 0	1 P Suceptibilida	ad a encefalopatía aguda por	herpes virus – TLR3. TLR3 d	eficiency	
Nomice da la fofermadad rata Makumo 150 caracteres Observación al Nombre da la Enfermedad rata Makumo 150 caracteres Cle-3 final Descripción Da lagnóntico Balagnóntico Balagnóntico Cle10-IBR CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 Steccione CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 Steccione CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante2 CCAA Declarante3 CCAA Declarante2 CCAA Declarante3 Códigos OMIM	Gen TLR3					
Nombre de la Enfermedad ara Edicario 150 caracteres Observación al Nombre de la Enfermedad raz Michanto 150 caracteres CIE-5 Inial De acripción CIE-5 Final De acripción CIE-0 Inial De acripción CIE-0 Final De acripción CIE-0 FINAL CIE/0 FINAL Seleccione						
Autom 130 Caracteres Imvestigador de Enfermedad raz Observação al Nombre de Enfermedad raz Imvestigador de Enfermedad CE-9 Inicial Descripción Da Diagnóstico Base Diagnóstico Da Diagnóstico Bescripción Dia Diagnóstico Descripción Dia Diagnóstico Descripción CE-9 Final Descripción Dia Diagnóstico DEPAR CIEIO-BPA CIEIO-IER EDTA Antiguo EDTA Antiguo CCAA Declarante2 CCAA Declarante3 Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Códigos OMIM Constructures Informaticado Descripción OMIM Socopiblicidad e metriloparia ago Informaticado Descripción OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 2 Falabra Clave 3 Socopiblicidad e metriloparia ago Marin REDIP Investigador de Enfermedad: Incluvendo al paciente Investigador de enfermedad in agoaso Incluvendo al pacient Avalia que el paciente tione diagnosoticado la enfermedad in enfermedad in engueses	Nombre de la Enfermedad	rara				
Observación al Nombre de la Enfermedad rata Mixtomo 150 concentros: CIE-9 Inicial Descripción Da Diagnóstico Base Diagnóstico Da Diagnóstico Base Diagnóstico Da Diagnóstico Base Diagnóstico ORTANER CIE-9 Inicial Da Diagnóstico Base Diagnóstico Da Diagnóstico Base Diagnóstico CIE-10 Inicial Cieta Control Control CIELO-BPA CIE10-IER EDTA Antiguo CICAD Declarante3 CCAA Declarante3 CCAA Declarante5 Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Códigos OMIM Cignom: axaz Cignom: axaz Seleccione Códigos OMIM Descripción OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Succertibulitida a encefalopatia gap Palabra Clave 2 Falabra Clave 3 Succertibulitida a encefalopatia gap Clave 2 Investigador de Enfermedad: Investigador de enfermedad: Incluvendo al pacient Investigador de enfermedad: Incluvendo al pacient Avalia que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando <td>Máximo 150 caracteres</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>\$</td> <td>]</td>	Máximo 150 caracteres				\$]
Leibnicial Lessingiador de Enfermedad: Investigador de Infermedad: Investigador de Infermedad	Observación al Nombre de	la Enfermedad rara				1
CIE-9 Final Descripción Día Diagnóstico Ease Diagnóstico ORPHANET CIE-NC SNONED CIEIO-BPA CIEIO-IER EDTA Antiguo EDTA Nuevo Oro cidigos CIEAD eciarante1 CCAA Deciarante2 CCAA Deciarante3 CCAA Deciarante4 Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Fecha traspaso CCAA1 Fecha traspaso CCAA3 Fecha traspaso CCAA3 Cid/rmm/aaaa Cid/rmm/aaaa Cid/rmm/aaaa Cid/rmm/aaaa Cidigos OMIM Descripción OMIM Cid/rmm/aaaa Cid/rmm/aaaa Cidigos OMIM Descripción OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 Palabra Clave 2 Palabra Clave 3 Succeptibilidid a encefalopatia agui Palabra Clave 3 Investigador de enfermedad: Investigador de enfermedad: Clave 2 Palabra Clave 3 Admin REDIP CESSAS 2803CSCEGEA3 67887E1 Ciarante2 Admin REDIP Admin REDIP Admin REDIP	CIE-9 Inicial	Descripción			•	1
CIE-3 Final Descripción Dia Diagnóstico Base Diagnóstico ORPHANET CIES-NC SNOMED CIETO-BRA CIETO-IER EDTA Antiguo EDTA Nuevo Otros Códigos CIETO-BRA CIETO-IER EDTA Antiguo EDTA Nuevo Otros Códigos CICAD Declarante1 CCAA Declarante2 CCAA Declarante3 CCAA Declarante4 CCAA Declarante5 Seleccione C Seleccione Selecc]
Dia Diagnóstico ORPHANET CIE3-MC SNOMED Dia Diagnóstico Gradicitation Gradicitation Gradicitation Gradicitation CIE10-BPA CIE10-IER EDTA Antiguo EDTA Nuevo Otros Códigos CCAA Declarante1 CCAA Declarante2 CCAA Declarante3 Seleccione	CIE-9 Final	Descripción				1
Dia Ungiliositico Dia Ungilios	Día Disercéctica	Pres Disconéction	ORBHANET	CIER MC	SNONED]
CIÉIO-BRA CLAD Beclarante1 CCAA Declarante2 Seleccione Seleccione Seleccione CCAA Declarante3 Seleccione CCAA Declarante3 Seleccione Seleccione CCAA Declarante3 CCAA Declarante3 CCAA Declarante3 Seleccione CCAA Declarante3 Seleccione S	Dia Diagnostico	Base Diagnostico	20 CRPHANET	20 CIES-MC	2.	
Importante Importante <td>CIE10-BPA</td> <td>CIE10-IIER</td> <td>EDTA Antiguo</td> <td>EDTA Nuevo</td> <td>Otros Códigos</td> <td></td>	CIE10-BPA	CIE10-IIER	EDTA Antiguo	EDTA Nuevo	Otros Códigos	
CCAA Declarante3 Seleccione V Seleccione V	4.0	4.0	44	**	**	
	CCAA Declarante1	CCAA Declarante2	CCAA Declarante3	CCAA Declarante4	CCAA Declarante5 Seleccione	
dd/mm/aaa dd/mm/aaa dd/mm/aaaa dd/mm/aaaa códigos OMIM Códigos OMIM 	Fecha traspaso CCAA1	Fecha traspaso CCAA2	Fecha traspaso CCAA3	Fecha traspaso CCAA4	Fecha traspaso CCAA5	
Códigos OMIM Código OMIM Descripción OMIM 603029 TOLL-LIKE RECEPTOR 3; TLR3 613002 IMMUNODEFICIENCY 83, SUSCEPTIBILITY TO VIRAL INFECTIONS; IMD83 OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 /* Palabra Clave 2 Palabra Clave 2 Palabra Clave 3 Succeptibilidad a encefalopatia agui Palabra Clave 2 Investigador de Enfermedad: Aquí a parece el nombre la persona que está incluyendo al paciente Investigador de enfermedad asignado Admin REDIP C899A9 3803CSCB6A3 67887E1 Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	dd/mm/aaaa	dd/mm/aaaa	dd/mm/aaaa	dd/mm/aaaa	dd/mm/aaaa	
608029 TOLL-LIKE RECEPTOR 3; TLR3 618002 IMMUNODEFICIENCY 83, SUSCEPTIBILITY TO VIRAL INFECTIONS; IMD83 OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 Palabra Clave 2 Palabra Clave 1 Palabra Clave 3 Suceptibilidad a encefalopatia agui Palabra Clave 3 Investigador de Enfermedad: Admin REDIP Investigador de enfermedad asignado Cessa 67887E1 Cessa 93 3803CSCB6A3 67887E1 Admin REDIP Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM					
613002 IMMUNODEFICIENCY 83, SUSCEPTIBILITY TO VIRAL INFECTIONS; IMD83 OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Palabra Clave 2 Suceptibilidad a encefalopatia agu Palabra Clave 2 Palabra Clave 3 Admin REDIP Investigador de enfermedad asignado Incluyendo al pacient CB89A9 3803C5C86A3 67887E1 Admin REDIP Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM		C	escripción OMIM		
OMIM Diagnosticado Descripción OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 Palabra Clave 2 Succeptibilidad a encefalopatía agui Palabra Clave 2 Investigador de Enfermedad: Aquí aparece el nombre la persona que está incluyendo al paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029		D TOLL-L	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3		
Palabra Clave 1 (*) Palabra Clave 2 Palabra Clave 2 Palabra Clave 3 Aquí aparece el nombre la persona que está incluyendo al pacient Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002		D TOLL-I IMMUNODEFICIENCY 83, SU	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC	CTIONS; IMD83	
Palabra Clave 1 (*) Palabra Clave 2 Palabra Clave 3 Suceptibilidad a encefalopatia agu Aquí aparece el nombre la persona que está incluyendo al paciente diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado	Descripción	D TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU	<mark>escripción OMIM</mark> IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC	ctions; IMD83	
Investigador de Enfermedad: Investigador de enfermedad asignado Investigador de enfermedad asignado C899A9 3803C5C86A3 67887E1 Admin REDIP Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado	Descripción	D TOLL-I IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3: TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC	CTIONS; IMD83	
Investigador de Enfermedad: Investigador de enfermedad asignado Investigador de enfermedad asignado C899A9 3803C5C86A3 67887E1 Admin REDIP Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a enci	Descripción Palabra Cla	TOLL-L TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	CTIONS; IMD83	
 Investigador de Enfermedad: Investigador de enfermedad asignado Investigador de enfermedad asignado C899A9 3803C5C86A3 67887E1 Admin REDIP Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando 	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a enco	Descripción Palabra Cla falopatía agu	TOLL-L TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	CTIONS; IMD83	
Investigador de enfermedad asignado C899A9 3803C5C86A3 67887E1 Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a enco	Descripción Palabra Cla Ifalopatía agu	D TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3: TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	CTIONS; IMD83	
Investigador de enfermedad asignado C899A9 3803CSCB6A3 67887E1 Avala que el paciente diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a ence	Descripción Palabra Cla Ifalopatía agu	D TOLL-I IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	CTIONS; IMD83	ce el nombre
Avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Código OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a ence Investigador de Ente	Palabra Cla rfalopatía agu ermedad:	D TOLL-I IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	Aquí apareo	ce el nombre ona que está
enfermedad en la que se está registrando	Códigos OMIM Códigos OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a ence Investigador de Enfer Investigador de enfer	Palabra Cla rfalopatía agu ermedad asignado A3 67887F1	TOLL-L TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC slabra Clave 3	Aquí apareo la perso incluyeno	ce el nombre ona que está do al pacient
	Códigos OMIM Códigos OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a ence Investigador de Ente Investigador de enfer C899A9 3803C5C86	Palabra Cla Palabra Cla	C TOLL-L IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3	Aquí apareo la perso incluyeno	ce el nombre ona que está do al pacient
	Códigos OMIM Códigos OMIM 603029 613002 OMIM Diagnosticado Palabra Clave 1 (*) Suceptibilidad a ence Investigador de Enfe	Palabra Cla Palabra Cla	D TOLL-I IMMUNODEFICIENCY 83, SU n OMIM Diagnosticado	escripción OMIM IKE RECEPTOR 3; TLR3 SCEPTIBILITY TO VIRAL INFEC alabra Clave 3 Clave 3 Admin REDIP Avala que el p enfermedad en la	CTIONS; IMD83	ce el nombre ona que está do al pacient

El campo obligatorio 'Palabra Clave 1' de la zona inferior, rellenar automáticamente. En la 'Palabra clave 2' se puede incluir otros sinónimos que pueda tener la enfermedad.

Marcar la casilla **Comprobar** para ver si el paciente ya está registrado/a.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Incluir el nombre del investigador asignado (normalmente es el mismo profesional que incluye los datos) y marcar la casilla en la que **usted avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad con la que se está registrando**.

Al marcar la casilla 'Enviar e-mail al paciente', el paciente recibirá un email notificándole que se le ha dado de alta, con un usuario y contraseña para que pueda entrar y ver su registro, modificar su dirección u otros datos demográficos si es necesario y rellenar los cuestionarios dirigidos a los pacientes como por ejemplo el cuestionario de calidad de vida o de determinantes del retraso diagnóstico. El paciente no puede modificar los datos incluidos en la pantalla enfermedad.

NOTA IMPORTANTE: El paciente NO tendrá acceso a los datos que el médico/investigador incluya en el cuestionario específico de la enfermedad destinado al investigador (el paciente no puede ver este cuestionario).

Una vez incluidos los datos y marcadas las casillas, pulsar el botón 'Crear paciente'.

Aparecerá un aviso como el que se ve en el siguiente pantallazo donde muestra el correo que se le envía al paciente de forma automática. También puede imprimir este correo y dárselo al paciente si está en su consulta mientras lo incluye en el registro.

Página sin título - Google Chrome		- 🗆 ×	× +		٥	×
25 registroraras.pre.isciii.es/GestionSolicitudes/Ca	rta.aspx			Po A		
UGLA UGL Paper of Bala	Imprimir	1 hoja de papel		ਸ਼ਾ	-	:
El Instituto de Salud Carlos III le Informa	Destino	IMVirtual de eunapio 🔹	Descripción OMIM UNODEFICIENCY 31A; IMD31A			
Apalities : Provide Ins all of breakers on Richar: 1204/2014 Para accelerar a suce dates shall a series a la plagina del Registrie: higts d'englistrearen Juelli as A confinanza data i introducti a vasaria y camerazale que se ancher se nato cante, en la escolar "Vector escolar" que se ensonante se parte separior dereche de la página tites. Illancia: - DenderWWWI services de la accelerati	Páginas	Todo *				
Contravada: «BB4BES por resources del posicione) Contravada: «BB4BES por resources y contravada pude el batón and "tociar sectión" (en la sección "testicar sección"). La guarecese el monação "Oble conteñar no contrastada pude contanto no contrastado, En la vestante de conteñada, toportadar la antigar contensa el por nome. La nuevo	Copias	1	ra Clave 3			
As de complet las signaturates caracteristicas: • ao meso de francesimos. • una letras mitinacias (cares minitoris, • una letras mitinacias) (cares minitoris, • una letras mitinacias) (cares minitoris, • una letras mitinacias) (cares minitoris, • una letras mitinacias) • una caracteristica como mitino. • ano caracteristica como mitino. • ano caracteristica productiva como mitino. • ano caracteristica productiva como mitino.	Diseño	Vertical *				
dess, incluse para incorporar reverse informas y process metales, o para actuatiza sus dess higos de realisencia, utilizario, canti de correctar La mode que sus información esta sumpre actualizada en el entorno sugary y confleccial del RFPR. Els inportectivas mentanas actualizadas tasto cua delas prenendas comos e a información melotes, ya que de esta forma apositar a pasibiles insetigianteme, porta debane informa de su unitarivada, participa es cantidos de saldad de vida, esta calculación de actualizada de su actividada esta partecipa es cantidos esta esta debane información de su unitarivada	Color	Blanco y negro 🔹	ies datos:			
necessa sandanise, dui Si no clopes de tebrare o tinne dificultadas para utilizarlo, solicite la ayoda de algún familiar o antigo para heanto. El tene dutas o algún problema con sus clives, posto ponerar en ocasico con necessar a struvis del convo electrónico regilaros.arangiguos.ar	Más ajustes	~	ad. sciente tiene diagnosticada la			
Alexianesia Institute de Salud Carlos II Munimplexes yn est artherindebleker/eksyn 10			la que se esta registrando Aceptar			
			iar e-mail al paciente Anterior Crear Paciente			
		Imprimir Cancelar	Cancelar Guardar			

Al cerrar el correo se puede leer el siguiente el mensaje en la pantalla:

		Informac	ión			~
CIE-10 (*)	CIE-10 Amp					
			El usuario se ha creado co	los siguientes datos:		
CIE-9 Inicial			Usuario: AaaSmi9446307	i los siguientes datos.		
		i i	Clave: 1111211			
		L	Se han agregado los datos	de enfermedad.		
CIE-9 Final		1	Se le ha enviado un Correo			
		l				
D' D' / /				_	 0.000	

Pulsamos 'aceptar' y como vemos, ya nos ha generado el paciente, al pulsar 'Aceptar' en la pantalla, ya nos aparece la pestaña para acceder al cuestionario de IUIS REDIP (en este ejemplo).



Tambien vemos la pestaña **Documentos** donde debe incluir un **informe clínico completo del paciente** (no es necesario si usted como su médico avala que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad con la que se le está registrando) **y**, **MUY IMPORTANTE, el CONSENTIMIENTO INFORMADO debidamente firmado por el paciente** (por favor, enviar el original del consentimiento al registro, a la dirección que puede ver abajo, excepto en el caso que el paciente haya firmado con firma electrónica en cuyo caso basta con subir el documento firmado electrónicamente).

Registro de Pacientes de Enfermedades Raras Instituto de Investigación de Enfermedades Raras Instituto de Salud Carlos III. Pabellón 11 Avda. Monforte de Lemos, 5. 28029-Madrid.

	-		
Modificar Rea	stro		< Volver
Información adicional:			
Cuestionarios	ıción		
Paciente Enfermetiad	Documentos Diajnóstico Familiares	Sintomas Cuestionarios	
Documentos del pad	iente		
Documentación:			1
Seleccionar archivo	Ninguno archivo selec.	Añadir Documento	
	INCLUIR CONSETIMIENTO IN	NFORMADO	
	FIRMADO POR EL PACIENTE		
- Anton Concelénies			
Arbol Genealogico			
Seleccionar archivo	Ninguno archivo selec.	Añadir Documento	
📼 Cribado Noonatal			
Seleccionar archivo	Ninguno archivo selec.	Añadir Documento	

Nota: Si por cualquier razón salimos de la aplicación al pulsar 'Crear el paciente' y nos tenemos que volver a logear, es importante comprobar si se ha creado el paciente antes de asumir que no se ha creado y volver a iniciar el proceso.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Para ver si el paciente está creado en la primera página que aparece al entrar en la aplicación, en registro de paciente pulsamos '**búsqueda de paciente'** e incluimos el apellido y nombre del paciente.

Una vez el paciente está creado, ya podemos rellenar los cuestionarios específicos de la enfermedad (solo en algunas enfermedades). Recuerde que los cuestionarios pueden estar en un link aparte o en una pestaña como es el caso del cuestionario del grupo de enfermedades IUIS REDIP.

PESTAÑA PARA EL CUESTIONARIO DE IUIS REDIP

Al pulsar en la pestaña accedemos al cuestionario:

formación adi	cional:				
Cuestionario	s Biobanco Informació	n			
		Diagnástico Comiliaros	Sintamaa Trazabilid d	Cuestionaries	

Este cuestionario en particular ha sido desarrolado para los investigadores/administradores de REGISTRO ESPAÑOL DE INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS (REDIP) y no lo pueden ver los pacientes.

Una vez dentro de la pestaña, sólo hay que pulsar en la lupa para acceder al cuestionario.

» Inicio » Registro Pacier	tes » Registro Enfermedades » Cuestionarios		
► Modificar F	Registro		4 Volver
Paciente: F98574AA2CB2	D6 8B9BE 954		
Paciente Enfe	rmedad Documentos Diagnóstico Familiares Síntomas Trazabilidad Cuesti	onarios	
Cuestionarios	i		El cuestionario puede
	Descripción del cuestionario	Estado	estar Pendiente En
	IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS	PENDIENTE	proceso o finalizado
			ancelar

Si pone finalizado ya no se pueden incluir datos nuevos.



Y ya podrá empezar a rellenar la información en las diferentes pestañas. Recuerde guardar los datos incluidos en la pestaña pulsando 'Guardar Pestaña' antes de pasar a la siguiente página y guardar todas las modificaciones hechas antes de salir dándole a 'Guardar'.

	Descripción del cuestionario	Estado
Q	IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS	EN PROCESO
Registro REDIP IUIS REDIP: Registr	ro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS	
ESTADO: EN PROCES	02	
Patient Consen	nt Way to Diagnosis IEI Diagnosis Status Ig-Repl.	
upplement to data-p	rotection information has been sent to patient Familial case	
● YES ○ NO ○	Currently Unk. O Truly Unk. O YES O NO O Currently Unk. O	Truly Unk.
win		
● No 🔿 Yes: iden	tical 🔿 Yes: non-identical 🔿 Yes, but heredity unknown 🔿 Currently Unk. 🔿 Truly !	Unk.
suspected founder effo	iect 🕐	
⊖ yes ● no ⊖	Currently Unk. O Truly Unk.	
	Recuerde guardar la	a pestaña antes de pasar a la siguiente

Al final tiene la posibilidad de guardar la pestaña en el caso de que vaya a continuar incluyendo más datos en un futuro o finalizar el cuestionario si ya ha incluido todos los datos y ha terminado. **Si pulsa 'Finalizar' NO podrá incluir ningún dato nuevo en el cuestionario**.





Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

DESCARGA DE DATOS DEL CUESTIONARIO

Poner el cursor en Cuestionarios y cuando salga Extracción Datos, pulsar esa opción.

			Extractión Datos	4 Volver
Bie	nve	nido a	al Registro de Pacientes de Enfermeda	ades Raras
			5	
Enf	ermed	ad/es que	Vd. Administra	L'Iltimas Noticias
	Cie10	Cie10_Amp	Descripcion	
	B004	01	Deficiencia de TLR3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TLR3 deficiency.	
•	B004	02	Deficiencia de UNC93B1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), UNC93B1 deficiency.	
٠	B004	03	Deficiencia de TRAF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TRAF3 deficiency.	
•	B004	04	Deficiencia de TRIF AD. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AD TRIF deficiency.	
	B004	05	Deficiencia de TRIF AR. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), AR TRIF deficiency.	
•	B004	06	Deficiencia de TBK1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), TBK1 deficiency.	
	B004	07	Deficiencia de IRF3. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), IRF3 deficiency.	
•	B004	08	Deficiencia de DBR1. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), DBR1 deficiency.	
٠	B004	09	Deficiencia de SNORA31. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), SNORA31 deficiency.	≫ver más noticias
•	B004	10	Deficiencia de ATG4A. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), ATG4A deficiency.	
•	B004	11	Deficiencia de MAP1LC382. Herpes Simplex Encephalitis (HSE), MAP1LC382 deficiency.	
•	B070	01	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER1. Epidermodysplasia verruciformis, EVER1 deficiency.	
•	B070	02	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de EVER2. Epidermodysplasia verruciformis, EVER2 deficiency.	
•	B070	03	Epidermodisplasia verruciforme por deficiencia de CIB1. Epidermodysplasia verruciformis, CIB1 deficiency.	
•	B271	01	Susceptibilidad mendeliana a micobacterias por deficiencia de IRF8 AR. Mendelian Susceptibility to mycobacterial disease (MSMD), AR IRF8 deficiency.	

Abrir la opción de Cuestionarios específicos.

CUISULA UE FACI	entes	
Criterios de Búsqueda		
Cuestionarios Generales		
Seleccione	v	
Cuestionarios de Enfermedad		
Seleccione	v	
Cuestionarios específicos +		
Cuestionarios específicos + Datos Paciente +		
Cuestionarios específicos + Datos Paciente +		Buscar
Cuestionarios específicos + Datos Paciente +		Buscar

Y seleccionar el cuestionario de IUIS REDIP.

Instituto de Salud Carlos III	REGISTRO DE ENFERMED Manual de Usuario In Administrador Enfe Inclusión Directa	DADES RARAS vestigador / rmedad e (REDIP)	registro.raras@isciii.es
Inicio → Registro Pa Consulta	cientes » Registro Enfermedades » Cuestionarios		¢ Volv
Cuestionarios Seleccione Cuestionarios Cuestionarios	Generales de Enfermedad específicos -	~	
Cuestionarios Datos Pacientes co Cuestionario para FICHA RECOGIDA IUIS REDIP: Registu Ficha de recogida	on Síndrome de Angelman variables PXE DATOS PROYECTO EUROWABB-Síndrome de Wolfram o inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS de datos de enfermedades oculares	Preguntas	~
Datos Paciente	+		Agregar Pregunta Limpiar Pregunta

Al pulsarlo, aparecen en el recuadro de la derecha las preguntas del cuestionario para que seleccione cuáles quiere que aparezcan en la lista, pulsar 'Agregar Pregunta' después de seleccionarlas (en este ejemplo hemos seleccionado todas).

Cuestionarios Generales			
Seleccione		~	
Cuestionarios		Preguntas	
Datos Pacientes con Síndrome de Angelman		Current route of automatication	
Cuestionario para variables PXE		Patient's current weight in Kg	
FICHA RECOGIDA DATOS PROYECTO EUROWABB-Síndrome de Wolfra	ım	Every (x number)	
		Internal and	
IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS		Interval period	
IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS Ficha de recogida de datos de enfermedades oculares		Side Effects	
IUIS REDIP: Registro inicial datos pacientes INMUNODEFICIENCIAS Ficha de recogida de datos de enfermedades oculares	-	interval period Side Effects *Specify other side effects + description	•



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Al pulsar 'Agregar pregunta' aparecen todas las variables para que seleccione cuales quiere que parezcan en el Excel, para ello, debe marcar los recuadros de las preguntas que quiere descargarse. Si quiere descargar todas, puede pulsar en el recuadro 'Ver' y se marcarán todas.

Datos Pacien Cuestionario FICHA RECOO IUIS REDIP: R Ficha de reco	tes con Sindrome de Angelman para variables PXE ZIDA DATOS PROYECTO EUROWABB-Sir egistro inicial datos pacientes INMUNO gigida de datos de enfermedades ocular	ndrome de Wolfram IDEFICIENCIAS es	Suppl Famili Twin Suspe Resea Pharm Non-J	ement to data-protection infor al case cted founder effect rch option la option ill option	mation has been sent to patient
		-			Agregar Pregunta Limpiar Pregu
	Campo	LIPO	INyu	● No filtrar 🔵 Igual 🔵 Di	stinto stinto
	INFamilialcase_Patient	LISTA_SELECCION_UNICA	INyu	● No filtrar	YES NO Currently Unk.
	INTwin_Patient	LISTA_SELECCION_UNICA	INTW	● No filtrar ◯ Igual ◯ Di	No Ves: identical Ves: non-identical stinto Yes, but heredity unknown Currently Unk. Truly Unk.
	INSuspFounderEffect_Patient	LISTA_SELECCION_UNICA	INyu	● No filtrar ◯ Igual ◯ Di	YES NO Currently Unk. Truly Unk.
	INResearchOption_Consent	LISTA_SELECCION_UNICA	Y_N	● No filtrar	stinto YES
	INPharmaOption_Consent	LISTA_SELECCION_UNICA	Y_N	● No filtrar	stinto VES
	INNonEUoption_Consent	LISTA_SELECCION_UNICA	Y_N	● No filtrar	stinto YES
					Oate known Currently Unk.

Si lo desea, puede filtrar respuestas, por ejemplo, si sólo le interesa descargar cuestionarios de los pacientes con un gen específico afectado, se puede marcar la opción 'igual' en esa pregunta y escribir en la casilla el gen.

					First symptoms truly unk.
	OtherSymptoms_WaytoDiagnosis	TEXTO	200	No filtrar gual Distinto Que contenga	
•	INNoIEIrelatedSymp_WaytoDiagnosis_2	LISTA_SELECCION_UNICA	Y_N	No filtrar Igual Distinto	NO YES
	INGENE_IEIDiagnosis	TEXTO	100	No filtrar 💿 Igual 🔿 Distinto	* STAT1
	Transcript_IEIDiagnosis	TEXTO	50	No filtrar Igual Distinto Que contenga	
	INGeneticVariant1cDNA_IEIDiagnosis	TEXTO	40	No filtrar Igual Distinto Que contença	



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Una vez marcadas las variables que quiere descargar, también puede incluir datos de los pacientes pulsando en datos de pacientes y seleccionando aquellos que quiere incorporar a la descarga.

2	ND as a r	a laPar!		NUMERO			No filtrar	🔿 Igual	O Distinto		
`	INDosemgK	g_lgKepl		NUMERO			O Mayor O	Entre C) Menor		
	INNumberper	iod_lgRepl		NUMERO			 No filtrar Mayor 	Olgual Entre C	 Distinto Menor 		
										O Weeks	
	INIntervalPeri	od_lgRepI2	LISTA_SE	ELECCION_U	UNICA	INTP	No filtrar	🔿 Igual	O Distinto	🔵 days	
										Unknown	ı
										Anap	hylaxis
										Aseptic	meningitis
											ever
										🗌 Hea	dache
	INSideEffect	ts_lgRepI	LISTA_SEL	ECCION_M	ULTIPLE	SEFF	No filtrar	O Que con	itenga	Rena	l failure
				-						Venous 1	Thrombosis
										Arterial	Thrombosis
											de effects
										Other ri	de effects*
								. .	-	- Other si	de effects
	INOtherSideEf	fect_lgRepl		TEXTO		500	No filtrar Oue contend) Igual	 Distinto 		
Paci	Paciante -									Bus	car Can
Paci tos F	Paciente -									Bus	car Can
Paci tos F Ver	Paciente - Campo Nombre	Tipo Campo TEXTO	No filtrar		() Disti	nto () Que contença	3		Filt	car Can
Paci tos F	Paciente – Campo Nombre Apellido1	Tipo Campo TEXTO TEXTO	 No filtrar No filtrar) lgual	 Disti Disti 	nto () Que contenga) Que contenga	1	_	Filt	car Can
Paci tos F Ver	Paciente + Campo Nombre Apellido1 Apellido2	Tipo Campo TEXTO TEXTO TEXTO	 No filtrar No filtrar No filtrar 	 Igual Igual Igual 	 Disti Disti Disti 	nto (nto () Que contenga) Que contenga) Que contenga	1 1 1	_	Filt	car Can
Paci tos F	Paciente – Campo Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha	Tipo Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA	 No filtrar No filtrar No filtrar No filtrar No filtrar 	 Igual Igual Igual Igual 	 Disti Disti Disti Disti 	nto (nto (nto () Que contenga) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	Filt	car Can
Paci tos F Ver	Paciente - Campo Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo	Tipo Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA	 No filtrar No filtrar No filtrar No filtrar No filtrar 	O Igual O Igual O Igual O Igual	 Disti Disti Disti Disti Disti 	nto (nto (nto (nto () Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	File (dd/mr Seleccione	ros
Paci	Paciente - Campo Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo País	Tipo Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA	 No filtrar 	 Igual Igual Igual Igual Igual 	 Distii Distii Distii Distii Distii Distii Distii Distii 	nto (nto (nto (nto (nto () Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	Filt (dd/mr Seleccione Seleccione	ros
Paci	Paciente + Paciente - Paciente - Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo Asexo País CCAA	Tipo Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA	 No filtrar 	 Igual Igual Igual Igual Igual Igual 	 Distii 	nto () nto () nto () nto () nto nto) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	Filt (dd/mr Seleccione Seleccione	ros
Paci	Paciente + Paciente - Paciente - Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo País CCAA Provincia	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA	 No filtrar 	 lgual lgual lgual lgual lgual lgual lgual lgual lgual 	 Distii 	nto (nto (nto (nto (nto (nto (nto ())))) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	Bus Filt	ros
Paci	Paciente + Paciente + Paciente -	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA	 No filtrar 	 gual 	 Disti 	nto (nto ())))))))))))))))))))))))))))))))))))) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()	a a Entre C) Posterior	Bus Fit (dd/mr Seleccione Seleccione Seleccione	ros
Ver	Paciente - Campo Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo País CCAA Provincia Nombre Enfermedad	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA ТЕХТО	 No filtrar 	 Igual 	 Disti 	nto () nto () nto () nto () nto () nto () nto ()	Que contenga Que contenga Que contenga Anterior	a a Entre C) Posterior	Eleccione Seleccione Seleccione	ros
Paci	Paciente - Paciente - Campo Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo País CCAA Provincia Nombre Enfermedad CIE10 CIE10	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA ТЕХТО ТЕХТО	 No filtrar 	 Igual 	 Disti 	nto () nto () nto () nto () nto nto nto () nto ()	Que contenge Que contenge Que contenge Anterior Que contenge Que contenge Que contenge	a a Entre C) Posterior	Fit (dd/mr Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione	ros
Paci	Paciente - Paciente - Pacien	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО	 No filtrar 	 Igual 	 Disti 	nto () nto () nto () nto () nto () nto () nto ()) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()) Que contenga) Que contenga) Que contenga	a a Entre C) Posterior	Filt (dd/mr Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione	ros
Ver	Paciente + Paciente + Pacien	TIPO Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA TEXTO TEXTO TEXTO NÚMERO	 No filtrar 	 lgual 	 Disti 	nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()) Que contenga) Que contenga) Que contenga	a a Entre C) Posterior	Eleccione Seleccione	ros
Ver	Paciente + Paciente + Paciente - Paciente - Pacie	Тіро Сатро ТЕХТО ТЕХТО ТЕХТО FECHA TEXTO TEXTO TEXTO NÚMERO	 No filtrar 	 lgual 	 Distii 	nto C nto C nto C nto nto nto nto nto C nto C nto C nto C) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Anterior ()) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Que contenga) Que contenga	a a Entre C) Posterior	Filt	ros
Paci	Paciente - Paciente - Campo Nombre Nombre Apellido1 Apellido2 Fecha nacimiento Sexo País CCAA Provincia Nombre Enfermedad CIE10 CIE10Amp Año Diagnóstico Sintomas Dona	TIPO Campo TEXTO TEXTO FECHA TEXTO FECHA NÚMERO	 No filtrar 	gual gual	 Disti 	nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C nto C	Que contenga Que contenga Que contenga Anterior Que contenga Que contenga Que contenga Que contenga Que contenga Que contenga	a a Entre C) Posterior	Filt	car Can
Paci	Paciente + Paciente + Paciente + Paciente -	TIPO Campo TEXTO TEXTO TEXTO FECHA TEXTO TEXTO NÚMERO NÚMERO	 No filtrar 	 lgual 	 Disti 	nto C nto C	Que contenga	a a Entre C) Posterior	Electione Seleccione Seleccione Seleccione Seleccione	ros n/aaa) aa) v

Pulsar 'Buscar' y aparecerán los datos solicitados de los cuestionarios rellenados que se puede descargar.



Manual de Usuario Investigador / Administrador Enfermedad e Inclusión Directa (REDIP)

Pac Non	ibre Enfermedad iscentibilidad	Gen Enf.	Omim Enf.	Orphan Enf.	.INSupDataProtecInfo_Patien	tiNFamiliaicase_Patient	INTwin_Patient	INSuspFounderEffect_Patient	INResearch
r mic ST/ Su n di: ST/	nendeliana a cobacterias por eficiencia de ATI. Mendelian isceptibility to nycobacterial sease (MSMD), ATI deficiency.	STATI	614892	319595	YES	NO	No	NO	
Pre M	Ganancia de función de STAT1. edisposition to ucocutaneous Candidiasis CMC), STAT1 GOF.	STATI	600555/614892	319595	YES	NO	No	NO	
fun Pre M	Ganancia de ción de STAT1. edisposition to ucocutaneous Candidiasis CMC), STAT1 GOF.	STATI	600555/614892	319595	YES	NO	No	NO	
Su n Su di:	usceptibilidad nendeliana a nicobacterias or deficiencia de STAT1. Mendelian sceptibility to nycobacterial sease (MSMD),	STATI	614892	319595	YES		No	YES	

INMUNODEFICIENCIAS: INSuspFounderEffect_Patient: Suspected founder effect INMUNODEFICIENCIAS: INResearchOption Consent: Research option

Debajo de la tabla aparecen las preguntas asociadas a los campos.

Una vez aparece la tabla, se puede descargar en un Excel. Pulsar 'Descargar', le pedirá el usuario y contraseña para poderse descargar el Excel de los datos.

» Inicio » Registro Pacientes » Re	iistro Enfermedades 🚿 Cuestionarios		
►Consulta de Pa	Debe ingresar sus datos		Volver
 Criterios de Búsqueda 	Usuario:		
Cuestionarios Generales Seleccione	Contraseña:	v	
Cuestionarios de Enfermed	Aceptar Cancelar		
Cuestionarios específicos –			

NOTA: Los investigadores de la enfermedad solo se pueden descargar los datos de sus pacientes mientras que los administradores de la enfermedad se pueden descargar los datos de todos los pacientes.



DAR DE BAJA POR FALLECIMIENTO UN PACIENTE

Para dar de baja a un paciente que se ha incluido hay que ir a la pestaña '**PACIENTE**' y en la parte de debajo de la página se puede ver la sección '**Datos de baja de enfermedad**'

Sólo esta enfermedad	O Todas las enfermedades del paciente
Motivo de la baia y confirmación	-
Defunción Otro	
Outo	
Confirmación de baja 🗌	
	Baja de Enfermedad
	Añadir Enfermedad

Marcar 'Defunción' y

Aparece unas casillas para poder incluir la fecha y la causa del fallecimiento

Sólo esta enfermedad	Toda	as las enfermedades del pacien	ite		
Motivo de la baja y confirmad	ción F	echa defunción	Año	Mes	Día
Defunción		dd/mm/aaaa 🔛 🔛 😲	aaaa	Seleccione ¥	Seleccione 💙
Otro		Causa Fallecimiento			
Confirmación de baja 🗌					
		Baja de Enfe	rmedad		
		-			

Introducimos la 'Fecha defunción' y la 'Causa fallecimiento' y

Marcar 'Confirmación de baja' y 'Guardar'

NOTA: Para la inclusión de pacientes ya fallecidos no hay que incluir ningún consentimiento