Servicios

El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras ofrece los siguientes servicios:

- ♦ Procesamiento de muestras biológicas
- Almacenamiento de muestras y datos asociados al Registro Nacional de Enfermedades Raras
- Almacenamiento de muestras y datos asociados al Registro de Trastornos del Espectro Autista
- Cesión de muestras para proyectos de investigación
- Acceso a muestras de las colecciones de Eurobiobank www.eurobiobank.org/
- Acceso a muestras de colecciones de otros socios europeos



La gestión del Biobanco Nacional de Enfermedades Raras se realiza con el sistema integral de gestión de biobancos Bio-e-

Bank, Las mejoras en seguridad, trazabilidad e integridad de procesos que proporciona este sistema facilitan el cumplimiento de la Ley de Investigación Biomédica y la Ley Orgánica de Protección de Datos.

Colección ser**iier**NIPO: 725-13-013-7
Depósito Legal: M-21011-2013





Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

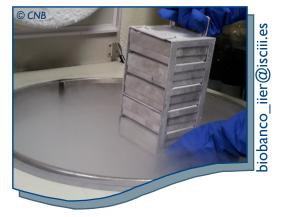
Avda. Monforte de Lemos, 5 28029 Madrid España biobanco iier@isciii.es





Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Biobanco Nacional de Enfermedades Raras



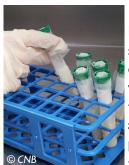
Participante en:





Biobanco Nacional de Enfermedades Raras





Los biobancos son centros de recursos biológicos, vitales para la investigación biomédica actual por su compromiso con la cesión de las muestras

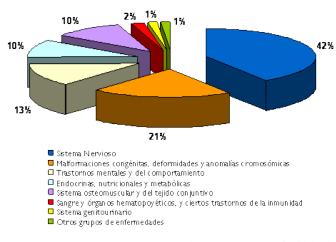
y la información asociada a las mismas. Las enfermedades raras y sus biomateriales presentan retos y oportunidades específicas para los bancos biológicos que hacen necesaria la colaboración transnacional y la armonización.

El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras alberga muestras biológicas
de afectados por enfermedades raras y
de personas con trastornos del espectro
autista. Se halla vinculado al Registro
Nacional de Enfermedades Raras.
Ambos forman una infraestructura conjunta que combina el registro de pacientes con enfermedades raras y la donación
de muestras biológicas para la investigación. Desde el año 2010 pertenece a la
red nacional de biobancos (ReTBioH)
promovida por el Instituto de Salud Carlos III.

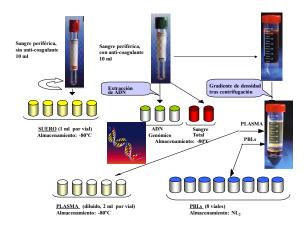
EL BIOBANCO EN CIFRAS

El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras cuenta con muestras biológicas correspondientes a más de 120 enfermedades raras diferentes. Estas muestras están divididas en alícuotas de ADN, plasma, suero y células. El número de donantes es 911. El 10 por ciento de estos donantes son controles de familiares con alguna enfermedad rara.

Además, el Biobanco incluye muestras biológicas de más de 3.000 donantes afectados por el síndrome de aceite tóxico.



Distribución de los donantes por enfermedad rara según CIE-10 OMS Fuente: ISCIII / Instituto de Investigación de Enfermedades Raras



Esquema del procesamiento de muestras de sangre Fuente: B. Cárdaba, S. Gallardo / Dpto. Inmunología IIS-FJD

PRESENCIA INTERNACIONAL

El Biobanco Nacional de Enfermedades Raras es **socio fundador del consorcio Eurobiobank**. En el marco de esta colaboración europea se puede acceder a 440.000 muestras biológicas de pacientes.

También participa en SpainRDR, red española de registros de enfermedades raras para la investigación, del consorcio internacional IRDiRC.

Además, colabora en el proyecto europeo **RD-Connect** y en el **RD-HUB**, de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos.