



MAPEO CASTELLANO MANCHEGO DE ENTIDADES Y RECURSOS VINCULADOS A LAS ENFERMEDADES RARAS



Mapeo castellano-manchega de entidades y recursos vinculados a las enfermedades raras

Publicación impulsada por:

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Sanidad,
Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria

Coordinación técnica:

IntermediAcción, Asociación para la mediación social e intercultural

Elaborada con la colaboración de las entidades:

AARPCM, ACMA, ACMEIM, AdELAnte CLM, AEDM, AEFA-KABUKI, AEIASW, AEPEF, AEPHP, AESUR, AFANNES Toledo, Alianza VHL, ANSEDH, ASEM CLM, Asociación Enfermos de Still y AIJ, Asociación Española Síndrome de Ondine, Asociación Guerreros Púrpura, Asociación Miradas que hablan, Asociación Run4Life, Asociación SFC-SQM CLM, ASYD; FQ-CLM, Iguala3, INDEPF, Objetivo Diagnóstico, PADISBOL

Primera edición
Toledo, junio 2022

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA POR PARTE DE LA DIRECTORA GENERAL

El diagnóstico de una enfermedad rara, poco frecuente, minoritaria o de alta complejidad va a precisar de una atención integral desde distintos ámbitos (social, sanitario, educativo, laboral, entre otros) y en muchas ocasiones se hace necesario conocer, tanto por profesionales como por personas afectadas y sus familias, donde se ubica el recurso más adecuado para cada circunstancia que se puede presentar en el proceso vital de la persona enferma.

Disponer de una relación o mapa de posibles recursos que pudieran facilitar la atención a la persona afectada de enfermedad rara, y que además esté actualizado es una tarea complicada y que precisa de un análisis que permita concretar de una forma ágil, en una herramienta de fácil acceso.

Por esto se presenta el ***Mapeo castellanomanchego de entidades y recursos vinculados a las enfermedades raras*** como un instrumento que facilite tener acceso a todos los recursos relacionados con entidades, redes y federaciones, Centros de Referencia, investigación y otros recursos de información y apoyo.

La Consejería de Sanidad, a través de la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria y la Unidad de Información y Apoyo a las Enfermedades Raras, ha impulsado la elaboración de esta herramienta que ha sido fruto del proceso de trabajo compartido y colaborativo de las asociaciones de personas y familias afectadas por una enfermedad rara con la Coordinación técnica de IntermediAcción, Asociación para la mediación social e intercultural, y complementado con la ***Guía castellanomanchega de entidades vinculadas a las Enfermedades Raras***.

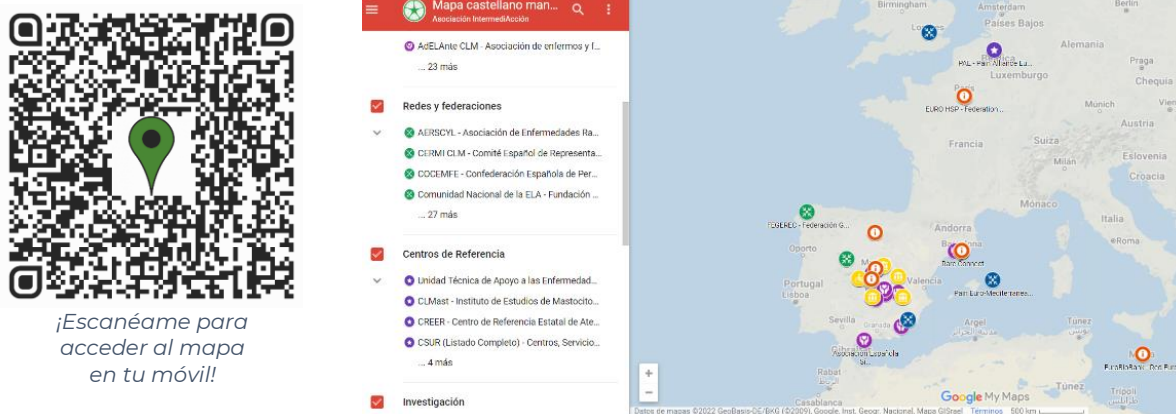
Una vez más, se entiende que se trata de un documento dinámico, que precisará de sucesivas actualizaciones y en un futuro, ampliaciones de la información que contiene.

Esperamos que pueda servir de apoyo e interés a las personas que lo consulten.

M^a Teresa Marín Rubio
Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria
Toledo, junio 2022

INTRODUCCIÓN

Este documento constituye una *tarjeta de presentación* para el **Mapa castellano manchego de entidades y recursos vinculados a las Enfermedades Raras**. Ese mapa es un **recurso online**, al que puede acceder escaneando el código QR o [pinchando en la imagen](#):



En este mapa, encontrará una importante recopilación de recursos, clasificados en las siguientes categorías:

1. ENTIDADES VINCULADAS A ENFERMEDADES RARAS
2. REDES Y FEDERACIONES
3. CENTROS DE REFERENCIA
4. INVESTIGACIÓN
5. DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y AUTONOMÍA PERSONAL
6. PUBLICACIONES Y OTROS RECURSOS DE INFORMACIÓN Y APOYO

El trabajo inicial de *Maqueo*, con vocación abierta, de **actualización permanente**, se ha desarrollado en el marco del proceso de consolidación y articulación del tejido asociativo en materia de Enfermedades Raras en Castilla – La Mancha, impulsado por la Dirección General de Humanización de la Salud y Atención Sociosanitaria (JCCM). Ha sido **construido de manera colaborativa**, con el concurso de las asociaciones de personas y familias afectadas por una Enfermedad Rara participantes en ese proceso.

El objetivo de este mapa es de servir de **referencia, orientación y apoyo**, para cualquier persona o profesional que necesite descubrir y encontrar recursos de interés en la materia, desde el paciente (y su familia), en un proceso de búsqueda de diagnóstico, hasta el profesional sanitario deseoso de profundizar su conocimiento de este ámbito de trabajo, pasando por la propia asociación de Enfermedad rara en su trabajo diario...

Este Mapa de recursos, se complementa con **otras herramientas**, con las que comparte los objetivos de dar a conocer el tejido asociativo castellano-manchego en materia de Enfermedades Raras y facilitar su coordinación tanto interna como con otros actores relevantes en ese mismo ámbito.

Es el caso, en primer lugar, de la **Guía castellano-manchega de entidades vinculadas a las Enfermedades Raras**, que puede descargar en la [web de la Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras](#) o escaneando el código QR. En esta Guía, encontrará los datos de contacto y la información esencial de cada entidad que ha participado en Castilla – La Mancha en el proceso de articulación del tejido asociativo en materia de Enfermedades Raras entre 2021 y 2022.



Es el caso también de una serie de **videos**, realizados de manera colaborativa, con el conjunto de las entidades de personas y familias afectadas por una Enfermedad Rara que ha ido participando en este proceso de articulación y conformando esta nueva red. Accede a la lista de reproducción de estos videos [pinchando en este enlace](#) o escaneando el código QR.

I. ENTIDADES VINCULADAS A ENFERMEDADES RARAS

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
ASOCIACIONES DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR UNA ENFERMEDAD RARA	
AARPCM - Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla-La Mancha	Casa Carretas - Despacho 2. Plaza Mateo Villora, 1. 02001 Albacete. https://www.retinacv.es/asociacion-de-castilla-la-mancha-de-retinosis-pigmentaria 967221540 686183964 manchega@gmail.com
ACMA- Asociación de Ataxias de Castilla-La Mancha	Ciudad Real. Atención a distancia. https://fedaes.org/ 926251210 652127148 695760368 info@fedaes.org / eneraldo78@gmail.com
ACMEIM - Asociación Castellano Manchega de Errores Innatos del Metabolismo	Álvarez de Castro, s/n. 13610 Campo de Criptana (Ciudad Real). https://www.acmeim.org 926553475 info@acmeim.org jim@aeracmeim.org
AdELAnte CLM - Asociación de enfermos y familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de C-LM	C/ Calderón de la Barca, 4. 02630 La Roda (Albacete). https://www.adelanteclm.com 610157719 info@adelanteclm.com
AEDM - Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas	Humanes de Madrid. Atención a distancia. http://www.mastocitosis.com 659945548 722491704 916097289 cuentanos@mastocitosis.com aedm@desinsl.com
AEFA-KABUKI - Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki	Guadalajara / Madrid. Atención a distancia. https://www.sindromekabuki.es contacto@sindromekabuki.es traba.so.kabuki@gmail.com
AEIASW - Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram	Arroyomolinos Madrid. Atención a distancia. https://afasw.com 925523257 aswolfram@hotmail.com
AEPEF - Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar	Paracuellos de Jarama (Madrid). Atención a distancia. https://aepef.org/ 916 584 859 oficina@aepef.org presidente@aepef.org
AEPHP - Asociación Española de Pseudohipoparatiroidismo	Huércal-Overa (Almería). Atención a distancia. https://www.asociacionphp.com/ 659548286 info@asociacionphp.com
AESUR - Asociación Española Síndrome Uña-Rotula	Ciudad Real. Atención a distancia. www.aesursindromeunarotula.org 722607896 a.e.sindromeunarotula@gmail.com

AFANNES Toledo - Asociación a favor de Niños con Necesidades Educativas Especiales	IES Universidad Laboral - Residencia 4. Av. de Europa, 28. 45003 Toledo. https://afannestoledo.org 925225686 contacto@afannestoledo.org
Alianza VHL - Alianza Española de familias de von Hippel-Lindau	Madrid / Burguillos. Atención a distancia. https://alianzavhl.org/ 621001235 616050514 info@alianzavhl.org tsocial@alianzavhl.org
AMATOU - Asociación Castellano Manchega de Pacientes con Síndrome de Gilles de la Tourette y Trastornos asociados	Tomelloso (Ciudad Real). Atención a distancia. https://www.amatou.org/ 926553475 696847761 info@amatou.org asociacionamatou@gmail.com
ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y colagenopatías	Toledo. Atención a distancia. https://ansedh.org 925267034 655867946 castillalamanca@ansedh.org
ASEM CLM - Asociación de Enfermedades Neuromusculares de CLM	C/ Jacinto de Aguirre, 8 Bajo derecha. 45600 Talavera de la Reina (Toledo) http://www.asemclm.com/ 639348438 presidentaasemclm@outlook.es trabajosocial@asemclm.com
Asociación de enfermos de Still y de enfermos de Artritis idiopática juvenil	Toledo. Atención a distancia. 640331411 charollama@hotmail.com evafdezballesteros@gmail.com
Asociación Española Síndrome de Ondine	Málaga. Atención a distancia. http://www.sindromedeondine.com/ 649622188 contacto@sindromedeondine.com
Asociación Miradas que hablan - Síndrome duplicación MECP2	Guadalajara. Atención a distancia. https://duplicacionmecp2.es 653375500 655347670 info@duplicacionmecp2.es duplicacionmecp2guadalajara@gmail.com
ASYD - Asociación de Atrofia Multisistémica	Talavera de la Reina (Toledo). Atención a distancia. http://asyd.es 626751878 616498765 info@asyd.es educacionsocial@asyd.es
FQ - CLM - Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística	Casa de asociaciones. C/ Álvarez de Castro, s/n 13610 Campo de Criptana (Ciudad Real) https://www.fqcastillalamanca.org 926553475 info@fqcastillalamanca.org trabajosocial@fqcastillalamanca.org

Asociación SFC-SQM CLM - Asociación de afectados del Síndrome de Fatiga Crónica¹	Calle Borja nº3. 13002 Ciudad Real. https://www.sfcsqmclm.es 643390198 info@sfcsqmclm.com asociacion@sfcsqmclm.com
ENTIDADES DIRIGIDAS A PACIENTES Y FAMILIAS CON DIVERSAS PATOLOGÍAS, EN LAS QUE SE INCLUYEN LAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS	
Asociación Guerreros Púrpura	Madrid / Ciudad Real. Atención a distancia. http://guerrerospurpura.org/ contacto@guerrerospurpura.org delegacionclm@guerrerospurpura.org
Iguala3 - Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla La Mancha	C/ Río Espinarejo, 3. 45007 Toledo https://igual3.org 655019555 igual3@igual3.org
INDEPF - Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes	Casa de asociaciones C/ Álvarez de Castro. s/n 13610 Campo de Criptana (Ciudad Real) https://www.pocofrecuentes.org 911091729 926553475 direccion@pocofrecuentes.org sio@pocofrecuentes.org
PADISBOL - Asociación de Padres y Amigos de las Personas con Discapacidad en Bolaños	Bolaños de Calatrava (Ciudad Real). Atención a distancia. https://www.padisbol.es 621341787 info@padisbol.es
ASOCIACIONES QUE APOYAN A LAS ENFERMEDADES RARAS	
Asociación Run4Life	Ciudad Real. Atención a distancia. https://www.asociacionrun4life.org 617150945 contacto@asociacionrun4life.org

¹ * Estas enfermedades no están consideradas estrictamente como raras, pero las personas que las padecen comparten realidades con el colectivo de afectadas por enfermedades raras, como la situación de vulnerabilidad que supone el desconocimiento existente sobre su proceso de enfermedad, el retraso diagnóstico o el abordaje multidisciplinar que precisan. Por esos motivos, la Asociación participa en el proceso de trabajo impulsado con enfermedades raras y la información sobre la misma se incluye en este mapeo.

II. REDES Y FEDERACIONES

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
REDES ESPAÑOLAS	
AERSCYL - Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León	C/ Fray Junípero Serra 11-23 Bajo. 37005 Salamanca https://www.aerscyl.org/ 722688188 aerscyl@aerscyl.org
CERMI CLM - Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad	C. Reino Unido, 10. 45005 Toledo https://cermiclm.org/ 925257937 628240524 cermiclm@cermiclm.org
COCEMFE - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica	C. de Luis Cabrera, 63. 28002 Madrid https://www.cocemfe.es/ 917443600 cocemfe@cocemfe.es
Comunidad Nacional de la ELA - Fundación Luzón	Calle de Eduardo Dato 3, bajo 3 derecha. 28010 Madrid https://ffluzon.org/ 914475677 proyectos@ffluzon.org
CONFESQ - Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad	https://confederacionssc.es/ 722225640 856104223 667889123 info.confesq@gmail.com
D'genes Asociación de Enfermedades Raras	C. de San Cristóbal, 7. 30850 Totana, Murcia www.dgenes.es 968076920 696141708 info@dgenes.es
FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras	C/ Doctor Castelo, 49. 28009 Madrid https://enfermedades-raras.org 915334008 feder@enfermedades-raras.org
Federación ASEM - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares	Carrer del Ter, nº20, Oficina 10. 08026 Barcelona https://www.asem-esp.org/ 934516544 info@asem-esp.org
FEGEREC - Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas	Centro Cívico de San Diego. R/ Alberto García Ferreiro s/n - 3º. 15006 A Coruña. https://fegerec.es/ 981234651 691011855 fegerec@cofc.es

Muévete por los que no pueden	Calle Violant d'Hongria Reina d'Aragó, nº 160. 08014 Barcelona https://mueveteporlosquenopueden.org/
Plataforma Educación Inclusiva sí, Especial También	https://inclusivasiespecialtambien.org/ info@inclusivasiespecialtambien.org
Plataforma Malalties Minoritàries	Gran Via de les Corts Catalanes, 587. 08007 Barcelona www.malaltiesminoritaries.org 934824074 plataforma@malaltiesminoritaries.org
Plena Inclusión Castilla - La Mancha	C/ Dublín 1 - 1º. 45003 Toledo http://www.plenainclusionclm.org/ 925215803 plenainclusion@plenainclusionclm.org
POP - Plataforma de organización de Pacientes	https://www.plataformadepacientes.org/ info@plataformadepacientes.org comunicacion@plataformadepacientes.org
SEFIFAC - Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica	Carrer de Viladomat, 271. 08029 Barcelona https://www.sefifac.es/ 932001658 secretaria@sefifac.es
REDES INTERNACIONALES	
ALIBER - Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes	Calle San Cristobal, 7. 30850 Totana (Murcia) https://www.linkedin.com/company/aliber/about/ https://www.facebook.com/infoaliber management@aliber.org
APARDO - Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations	GSM Building.141, Middle Road #05-06. Singapore 188976 https://www.apardo.org/ +65/93855053
Diseasemaps - Mapas mundiales de enfermedades crónicas, poco frecuentes y otros síndromes y condiciones	https://www.diseasemaps.org/es/
EMEA - European ME Alliance (Myalgic Encephalomyelitis)	Mellangatan 1. 41301 Göteborg. Sweden. https://www.europeanmealliance.org/ info@europeanmealliance.org
ENFA - European Network of Fibromyalgia Associates	https://www.enfa-europe.eu/ contact@enfa-europe.eu
International Mastocytosis and Mast Cell Diseases website	https://mastocytosis-mcas.org/mast-cell-information/spanish/ mastcelldiseases@gmail.com

EURORDIS (Oficina Barcelona)	<p>Calle de San Antoni Maria Claret, 167 08025 Barcelona</p> <p>https://www.eurordis.org/es/ eurordis@eurordis.org</p> <p>"La voz de los pacientes con Enfermedades Raras en Europa"</p>
MSA United - Multiple System Atrophy United	<p>Jefferson Avenue, 29924. Saint Clair Shores, Michigan 48082. EEUU.</p> <p>https://www.msaunited.org/es/ info@msaunited.org</p>
PAE - Pain Alliance Europe	<p>https://pae-eu.eu/ comms@rarediseasesint.org</p>
Pain Euro-Mediterranean Coalition (PEC)	<p>Carrer del Dr. Camps, 32 07703 - Mahón (Illes Balears)</p> <p>https://pec.sinedolore.org/es/ 971354979 info@sinedolorefoundation.org</p>
Rare Connect	<p>https://www.rareconnect.org/es/ info@rareconnect.org</p>
RDI - Rare Diseases International	<p>https://www.rarediseasesinternational.org/ comms@rarediseasesint.org</p>
SWAN Europe - Syndromes Without a Name	<p>Genetic Alliance UK, 7 Blackhorse Lane. London, UK.</p> <p>https://www.undiagnosed.org.uk/swanuk-news/introducing-swan-europe/</p>
UDNI - Red Internacional de Enfermedades Raras no diagnosticadas	<p>https://www.udninternational.org/ +39/0649904370 UDNI@iss.it</p>

III. CENTROS DE REFERENCIA

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras	<p>JCCM: Consejería de Sanidad, Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria.</p> <p>Avda. de Francia nº 4, Torre II, Planta Primera. Toledo 45071.</p> <p>https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/enfermedades-raras/unidad-tecnica-de-apoyo-las-enfermedades-raras</p> <p>925389232 648586583</p> <p>enfermedadesraras@jccm.es</p>
CLMast - Instituto de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha (CSUR Mastocitosis)	<p>Hospital Virgen del Valle. Ctra. Cobisa. 45004 Toledo</p> <p>https://toledo.sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/unidad-csur</p> <p>925269200 - ext. 48548 y 48549</p> <p>secretariaclmast.cht@sescam.jccm.es</p>
CREER - Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias	<p>C. Bernardino Obregón, 24. 09001 Burgos</p> <p>http://www.creenfermedadesraras.es/</p> <p>947253950</p> <p>info@creenfermedadesraras.es</p>
CSUR (Listado Completo) - Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud.	<p>Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.</p> <p>P.º del Prado, 18. 28014 Madrid.</p> <p>https://www.msbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/CentrosCSUR.htm</p> <p>901400100</p>
ICS - Instituto de Ciencias de la Salud de Castilla-La Mancha	<p>Av. de Madrid, s/n. 45600 Talavera de la Reina (TOLEDO)</p> <p>http://ics.jccm.es/</p> <p>925839200</p> <p>ics@jccm.es</p>
Redes Europeas de Referencia (ERNS)	<p>https://ec.europa.eu/health/european-reference-networks/overview_es</p> <p>Redes virtuales que reúnen centros de referencia de toda Europa. Ya son 24 ERN, que incluyen más de 900 unidades de atención médica especializada.</p>
REGCESS - Registro Entidades Sociosanitarias	<p>Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.</p> <p>P.º del Prado, 18. 28014 Madrid</p> <p>http://regcess.msbs.es/regcessWeb/inicioBuscarCentrosAction.do</p>
SEMI - Sociedad Española de Medicina Interna, Grupo de trabajo de Enfermedades Minoritarias	<p>https://www.fesemi.org/grupos/minoritarias/quienes-somos</p> <p>https://www.fesemi.org/grupos/minoritarias/noticias</p> <p>Coordinador: Dr. Antoni Riera-Mestre, Unidad de HHT. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge – IDIBELL.</p> <p>L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona</p> <p>Hospital: 932607500</p> <p>FEMI: 915197080 915197081</p> <p>semi@fesemi.org</p>

IV. INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
AELHMU - Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos	C/ Muntaner, 292, 1º 2. 08021 Barcelona https://aelmhu.es/ 681384549 informacion@aelmhu.es
CIBER ER - Centro de Investigación Biomédica en Red - EERR	Instituto de Salud Carlos III. Av. Monforte de Lemos, 3-5. Pabellón 11. Planta 0. 28029 Madrid. www.ciberer.es info@ciberisciii.es consultas@ciberer.es
IIER - Instituto de Investigación de Enfermedades Raras	Instituto de Salud Carlos III C/ Sinesio Delgado, 4. 28029 - Madrid https://www.isciii.es/QuienesSomos/CentrosPropios/IIER/Paginas/default.aspx 918222100 918222460 oficina.informacion@isciii.es
IRDIRC - Consorcio Internacional para la Investigación en Enfermedades Raras	Hôpital Charles-Foix, 7 avenue de la République. 94200 Ivry-sur-Seine. FRANCE https://irdirc.org/

V. DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y AUTONOMÍA PERSONAL

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
Centro base - Ciudad Real	Ronda de Ciruela, 22. 13071 Ciudad Real https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 926225400 centrobasecr@jccm.es
Centro base - Cuenca	Fernando Zóbel, 1. 16002 Cuenca https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 969224067
Centro base - Guadalajara	Avenida Castilla, 12.19002 Guadalajara https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 949888780
Centro base - Toledo	Avenida Castilla- La Mancha, 1. 45003 Toledo https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 925226908 centrobasetoledo@jccm.es
Centro base - Albacete	Carretera de las Peñas de San Pedro, 2 - 2ª planta. 02004 Albacete https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 967223031 abcbase@jccm.es
Centro base - Talavera	Plaza de Goya, 3. 45600 Talavera de la Reina. https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgsmppdd/actuaciones/valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad 925815565 925818700
Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social - Guadalajara	Calle Julián Besteiro, 2. 19071 - Guadalajara https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial 949885800 bienestarsocial.gu@jccm.es
Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social - Toledo	Calle Río Guadalmena, 2. 45071 - Toledo https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial 925269069 bienestarsocial.to@jccm.es
Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social - Albacete	Paseo Pedro Simón Abril, 10. 02071 - Albacete https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial 967558000 bienestarsocial.ab@jccm.es

Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social - Cuenca	Calle Lorenzo Hervás y Panduro, 1. 16071 – Cuenca https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial 969176800 bienestarsocial.cu@jccm.es
Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social -Ciudad Real	C/Carlos López Bustos, 2. 13003 Ciudad Real https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial 926276200 bienestarsocial.cr@jccm.es
Programa SEPAP-MejoraT	Servicio de Promoción de la Autonomía Personal SEPAP-MejoraT JCCM, Consejería de Sanidad, DG de Atención a la Dependencia Avenida de Francia, 4. 45071 Toledo. https://www.castillalamancha.es/node/244445

VI. PUBLICACIONES Y OTROS RECURSOS DE INFORMACIÓN Y APOYO

NOMBRE DEL RECURSO	DATOS DE CONTACTO
Bioner - Biobanco Nacional de Enfermedades Raras	Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. Pabellón 11. Monforte de Lemos 5. 28029 Madrid https://bioner.isciii.es/
COMJuntos - La APP que guía la comunicación médica	AucaDigital Editores, S.L. Passatge de Núria, 18, bajos, 08025 Barcelona http://appcomjunts.es/
Enfermedades Raras en la Escuela - Guía de Apoyo	Publicación del Centro CREER Descargable online: https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/documentacion/busqueda_documentacion/informacion_publicacion/index.htm?id=3833
EJP RD - Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras	EJP RD INSERM Hôpital Charles-Foix 7, avenue de la République 94200 Ivry-sur-Seine - Francia https://www.ejprarediseases.org/
Proyecto ENOD - Estudio Nacional de Optimización de Diálisis	@Sociedad Española de Diálisis y Trasplante http://www.sedyt.org/revistas/2008_29_4/ENOD.pdf Coordinadora: Dra. M.T. González, Servicio de Nefrología. Hospital Universitario de Bellvitge. Feixa Llarga, s/n. L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona). emete2002@yahoo.com
Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud	MSCBS, 2014. Descargable online: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf
Estudio ENSERio - Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España	Estudio impulsado por FEDER. Información y estudio completo: https://enfermedades-raras.org/index.php/estudio-enserio
EuroBioBank - Red Europea de Biobancos de Enfermedades Raras	http://www.eurobiobank.org/ alex.felice@um.edu.mt
FEDER - Memorias y Declaración Institucional 2020	Memorias descargables online en: https://enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/memorias Declaración institucional: https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/DECLARACION_INSTITUCIONAL_DM_min.pdf

Libro Blanco de las Enfermedades Raras en España	Publicado por la Fundación Gaspar Casal en 2018 Descargable online: https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2018/12/el-libro-blanco-de-las-enfermedades-raras-en-espana.pdf
NEWSRARE - Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras	Fundación Weber. C. de Moreto, 17, 28014 Madrid https://newsrare.es/ 916393824 editorial@newsrare.es
Orphanet - El portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos	Eurordis Paris. Rue Didot, 96 75014 Paris, Francia www.orpha.net +33/156538137 contact.orphanet@inserm.fr
Protocolo DICE de Atención Primaria a las Enfermedades Raras (SEMFYC)	SEMFYC - Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria Carrer de la Diputació, 320. 08009 Barcelona https://dice-aper.semfyc.es/ 933170333 semfyc@semfyc.es
Registro de pacientes con Enfermedades raras (ISCIII)	Instituto de Salud Carlos III - Avda. Monforte de Lemos, 5, 28029. Madrid https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx 918222590 918222043 registro.raras@isciii.es
Spain UDP - Programa de Casos de Enfermedades Raras sin Diagnóstico	Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. Pabellón 11. Monforte de Lemos 5. 28029 Madrid. https://spainudp.isciii.es/ registro.raras@isciii.es
Web Enfermedades Raras	http://www.webenfermedadesraras.org/ Blog sobre las ER, de una enorme riqueza de contenidos.

Con la participación de:



Coordinación técnica:



Impulsado por:



Primera edición
Toledo, mayo 2022