REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

Guía del Usuario

ÍNDICE

1 INTRODUCCIÓN..... 2

2 NUEVA SOLICITUD..... 2

2.1 PESTAÑA DATOS DEL PACIENTE..... 4

2.2 PESTAÑA DATOS DEL SOLICITANTE..... 4

2.3 PESTAÑA DATOS DE ENFERMEDAD.....5

2.4 CONSULTA DEL ESTADO DE UNA SOLICITUD..... 6

3 ACCESO AL REGISTRO..... 7

4 REGISTRO DE PACIENTES..... 8

4.1 PESTAÑA DATOS DEL PACIENTE..... 8

4.2 PESTAÑA DATOS DE LA ENFERMEDAD..... 9

4.3 PESTAÑA DATOS DEL PROCESO DIAGNÓSTICO..... 10

4.4 PESTAÑA ANTECEDENTES FAMILIARES..... 11

4.5 PESTAÑA SÍNTOMAS 11

4.6 BIOBANCO..... 12

4.7 CUESTIONARIOS.....13

4.8 INFORMACIÓN..... 14

1. INTRODUCCIÓN

Esta guía mostrará los pasos a seguir para realizar una solicitud de inclusión en el Registro de Enfermedades Raras
A continuación se comentan algunas **funcionalidades básicas** generales que se pueden encontrar en los componentes del portal:
1. Si se tienen dudas, comentarios o sugerencias así como reportar cualquier tipo de incidencia que se haya podido ocasionar se proporciona un correo de contacto: registro.raras@isciii.es Dicho contacto se muestra en la parte inferior izquierda de la ventana principal de inicio.
2. Para ir a la ventana de inicio se puede pulsar el icono que se encuentra en la parte superior izquierda.
3. Para acceder más rápidamente a algún contenido dentro de una lista desplegable " " se puede teclear la primera letra del contenido a buscar y se nos posicionará el cursor encima del primer contenido que la contenga
4. Si se ha entrado en una sección por iniciativa del usuario sin que haya sido la aplicación la que le haya llevado a dicha página o ventana, la única forma de retroceder a la página anterior es pulsando el botón del navegador

2. NUEVA SOLICITUD

Para realizar una nueva solicitud de ingreso al registro de pacientes con enfermedades raras, ir a la página web http://registroraras.isciii.es.

Pulsando en la Opción: “Registro” aparecerá una ventana con varias pestañas para elegir si se desea hacer la solicitud de registro via web o via postal o se quiere consultar el estado de una solicitud ya realizada.

Pulsando la opción Registro web accedemos a la pantalla de solicitud de inclusión.

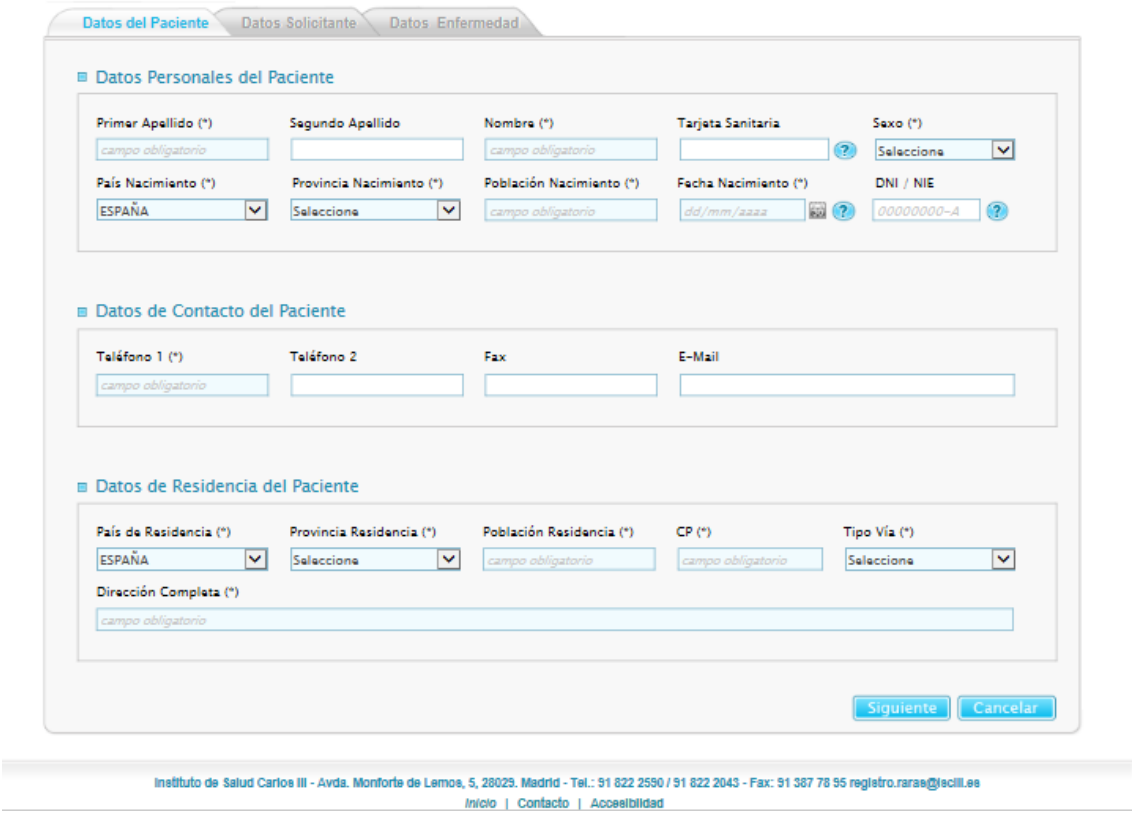
La solicitud de inclusión consta de las siguientes pestañas a cumplimentar

- Pestaña de datos del paciente
- Pestaña de datos del solicitante
- Pestaña de datos de la enfermedad

2.1 PESTAÑA DATOS DEL PACIENTE

La pestaña de datos del paciente es la que recoge los datos del paciente que se solicita incluir en el registro de pacientes con enfermedades raras.

Esta pestaña contiene los datos mostrados en la pantalla siguiente:



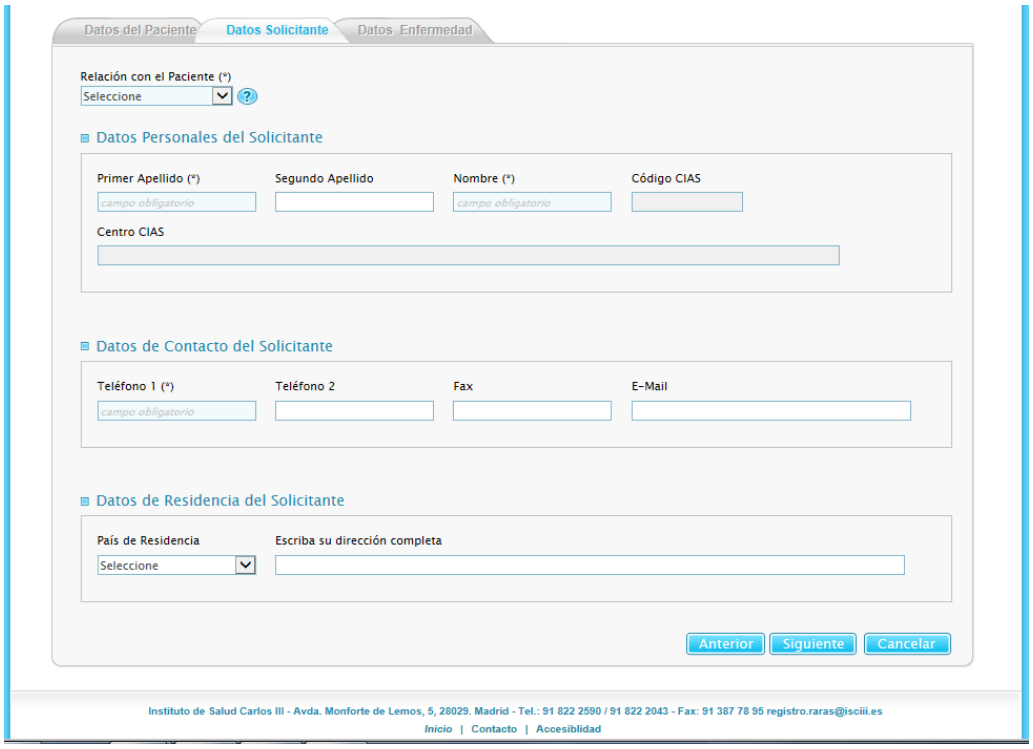
Tanto en los datos de nacimiento como en la residencia si el “País” es España se obliga a cumplimentar los datos de “Provincia” y “Población” en cada caso. Todos los campos con un asterisco son obligatorios.

Una vez completado los datos se pulsará el botón siguiente para seguir cumplimentando la solicitud de inclusión.

2.2 Pestaña Datos del Solicitante

La pestaña datos del solicitante es la encargada de recoger los datos de la persona que está tramitando la solicitud de inclusión en el registro de pacientes con enfermedades raras.

Los campos que se introducen en esta pantalla se muestran en la siguiente imagen:



El campo de relación con el paciente indica la relación existente entre el paciente y el solicitante.

Si en campo relación con el paciente se seleccionara la opción “Paciente” se completarían los datos del solicitante con los mismos valores que los del paciente.

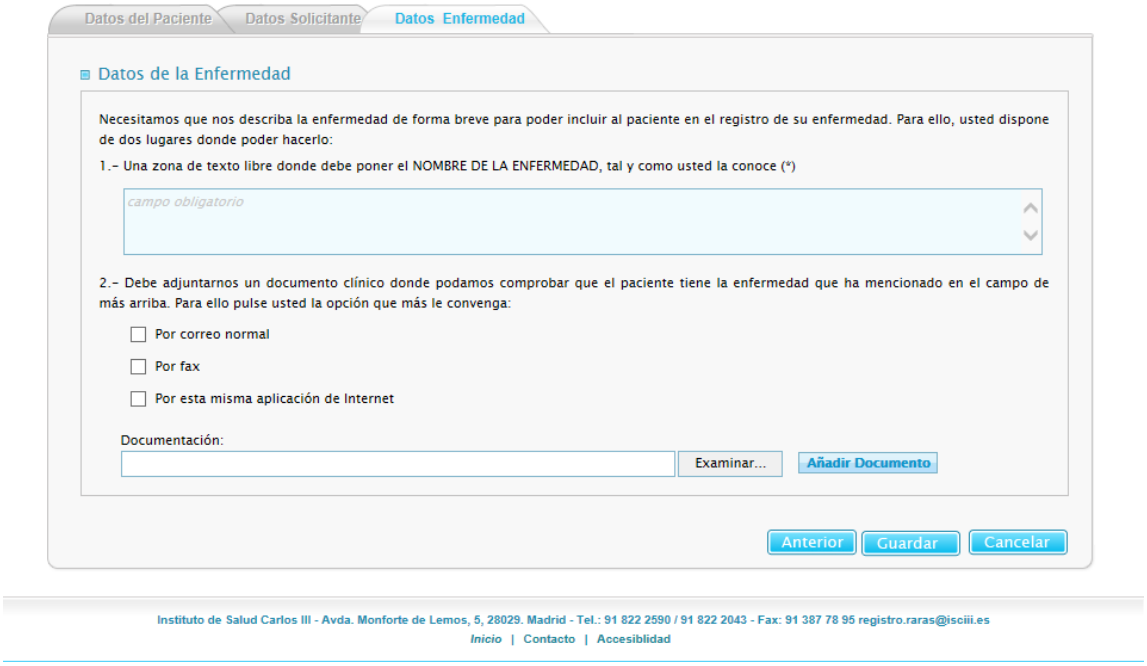
Si en campo relación con el paciente se seleccionara cualquier opción diferente a “Paciente” se deberán completar los siguientes campos con los datos del solicitante de la inclusión en el registro de enfermedades raras.

Una vez completado los datos se pulsará el botón ***siguiente*** para seguir cumplimentando la solicitud de inclusión.

2.3 Pestaña Datos de Enfermedad

La Pestaña datos de la enfermedad es la encarga de recoger los datos que aporta el solicitante sobre la enfermedad del paciente.

Los datos incluidos en esta pestaña son los que aparecen en la siguiente imagen:



El campo enfermedad es donde se introducirá el nombre de la enfermedad por la cual desea ser incluido en el registro de pacientes con enfermedades raras.

En la parte de documentación se puede añadir toda la documentación relativa a la enfermedad que el solicitante puede aportar electrónicamente. Para incluir un documento en la solicitud se realizará de la siguiente manera:

1 Dar al botón ***examinar*** el cual abrirá una ventana para explorar los directorios de nuestro ordenador para localizar el archivo que queremos adjuntar como documentación.

2 Una vez seleccionado el documento que se desea adjuntos se, presionara el botón ***Añadir documentación*** veremos que el documento aparece en la lista inferior como adjuntado.

Al dar a guardar aparecerá en pantalla un cartelito que indica que se va a mostrar el consentimiento informado en cuanto pulse aceptar y que **una vez que lo ha leído, rellenado y firmado lo debe enviar a la dirección indicada por correo postal**.

También puede firmarlo electrónicamente (firma digital) y enviarlo por correo electrónico a registro.raras@isciii.es

Solicitud de Inclusión

Volver

Solicitud de Consentimiento informado para el proyecto: "Creación de un Registro de personas con Enfermedades Raras".

Objetivos del Registro

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), dependiente del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), está desarrollando el Registro de enfermedades raras en España.Dicho Registro consiste en realizar un "censo" de la población de personas con enfermedades de baja frecuencia residentes en España que incluya datos sobre su situación clínica y su evolución. El Registro de casos es imprescindible en el diseño de los estudios epidemiológicos, en la planificación de los recursos sociales y sanitarios, oporcionar una información de calidad que permita: a) promover la investigaci de participantes en futuros trabajos de investigación clínica y c) orientar la to os pacientes y a sus familias.

Esta actividad se lleva a cabo con el eptados internacionalmente. Por ello, todas las investigaciones que se pudieran de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (CE-IIER), que ve úblicos.

Atención

El consentimiento informado que se le mostrará a continuación, debe enviarlo firmado por correo ordinario a la siguiente dirección:

Instituto de Salud Carlos III
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (Pab. 11),
Avda. Monforte de Lemos, 5
28029. Madrid

Aceptar

Procedimiento

El registro está apoyado en una plat Por tanto su acceso es a través de Internet pero también puede hacerse rellenan través de correo postal (solicitándolo en el teléfono del IIER nº 91 8222043 o relativa al paciente que se va a inscribir voluntariamente en el Registro y que emás, para completar el proceso y cerrar la inscripción será necesario incluir una copia de un informe médico donde figure el diagnóstico de la enfermedad y la firma de este consentimiento. Estos tres documentos, pueden hacerse llegar al IIER a través de Internet o por correo postal a la dirección que figura al final de este consentimiento.

Para poner en marcha todo este proceso es imprescindible su colaboración. En el caso de que la persona enferma fuera menor de edad o estuviese discapacitada intelectualmente para ejercer ese derecho, los padres o tutores serán los responsables de presentar la documentación. Tras recibir y comprobar ésta, los responsables del IIER podrán ponerse en contacto con la persona firmante de los documentos para aclarar alguna duda o bien proceder a la inscripción del caso. Una vez que la persona haya sido registrada, se enviará una clave de acceso personal al Registro (por correo electrónico o carta) de manera totalmente protegida. Ello le permitirá acceder a información sobre su enfermedad, participar en otros estudios y modificar datos (como cambio de domicilio o resultados de nuevas pruebas clínicas).

Duración del Registro

Los datos serán almacenados por tiempo indefinido en el Instituto de Salud Carlos III añadiendo un código único a cada persona registrada lo que permitirá trabajar con los datos preservando la confidencialidad, sin incluir información que permita identificarles.

Solo tendrán acceso a los datos personales los responsables del Registro y las personas debidamente autorizadas por esta institución. Este Registro está declarado en la Agencia Española de Protección de Datos y como tal está sujeto a la normativa de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Solicitud de Inclusión

Volver

Solicitud de Consentimiento informado para el proyecto: "Creación de un Registro de personas con Enfermedades Raras".

Objetivos del Registro

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), dependiente del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), está desarrollando el Registro de enfermedades raras en España.Dicho Registro consiste en realizar un "censo" de la población de personas con enfermedades de baja frecuencia residentes en España que incluya datos sobre su situación clínica y su evolución. El Registro de casos es imprescindible en el diseño de los estudios epidemiológicos, en la planificación de los recursos sociales y sanitarios, y en la investigación en este campo. Por lo tanto, su principal objetivo es proporcionar una información de calidad que permita: a) promover la investigación epidemiológica y en materia de salud pública, b) facilitar la selección de participantes en futuros trabajos de investigación clínica y c) orientar la toma de decisiones y la planificación de recursos necesarios en la atención a estos pacientes y a sus familias.

Esta actividad se lleva a cabo con el máximo respeto de los derechos individuales, según los postulados éticos aceptados internacionalmente. Por ello, todas las investigaciones que se pudieran realizar con los datos del Registro contarán con la supervisión del Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (CE-IIER), que velará por el cumplimiento de dichos postulados y cuyos informes serán y son públicos.

Procedimiento

El registro está apoyado en una plataforma accesible desde Internet en la dirección http://registroraras.isciii.es. Por tanto su acceso es a través de Internet pero también puede hacerse rellenando los documentos que se pueden obtener tanto desde esa dirección como a través de correo postal (solicitándolo en el teléfono del IIER nº 91 8222043 o 91 8222590). En uno u otro caso se deberá rellenar una información relativa al paciente que se va a inscribir voluntariamente en el Registro y que consiste en datos de identificación personal y datos sobre la enfermedad. Además, para completar el proceso y cerrar la inscripción será necesario incluir una copia de un informe médico donde figure el diagnóstico de la enfermedad y la firma de este consentimiento. Estos tres documentos, pueden hacerse llegar al IIER a través de Internet o por correo postal a la dirección que figura al final de este consentimiento.

Para poner en marcha todo este proceso es imprescindible su colaboración. En el caso de que la persona enferma fuera menor de edad o estuviese discapacitada intelectualmente para ejercer ese derecho, los padres o tutores serán los responsables de presentar la documentación. Tras recibir y comprobar ésta, los responsables del IIER podrán ponerse en contacto con la persona firmante de los documentos para aclarar alguna duda o bien proceder a la inscripción del caso. Una vez que la persona haya sido registrada, se enviará una clave de acceso personal al Registro (por correo electrónico o carta) de manera totalmente protegida. Ello le permitirá acceder a información sobre su enfermedad, participar en otros estudios y modificar datos (como cambio de domicilio o resultados de nuevas pruebas clínicas).

Duración del Registro

Los datos serán almacenados por tiempo indefinido en el Instituto de Salud Carlos III añadiendo un código único a cada persona registrada lo que permitirá trabajar con los datos preservando la confidencialidad, sin incluir información que permita identificarles.

Solo tendrán acceso a los datos personales los responsables del Registro y las personas debidamente autorizadas por esta institución. Este Registro está declarado en la Agencia Española de Protección de Datos y como tal está sujeto a la normativa de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Garantías de confidencialidad

Toda la información relacionada con el estudio es estrictamente confidencial y su uso se ajustará a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. Los datos se mantendrán en un registro informático protegido por medidas de seguridad de alto nivel, según lo estipulado en la ley. Dicho registro estará ubicado físicamente en los ordenadores oficiales del Instituto de Salud Carlos III, siendo responsable de la salvaguarda de los datos el responsable del Registro del IIER y el del área de sistemas del ISCIII. El uso que se haga de la información será confidencial. Por lo tanto, su identidad será siempre preservada en los análisis, informes y otros documentos que se generen en los estudios que se realicen con datos del Registro. Igualmente los datos solo podrán hacerse públicos en informes, reuniones científicas, congresos médicos o publicaciones en forma de datos anónimos y agregados, es decir, como porcentajes o datos numéricos sin identificación, y nunca de manera individual. Los datos no serán cedidos para otras investigaciones si usted no da su autorización.

Beneficios

Es poco probable que usted obtenga un beneficio directo de su participación en el Registro. Sin embargo, si en el curso de los estudios que puedan ponerse en marcha se derivaran resultados que sean de interés para su salud, usted tendrá derecho a recibir la información precisa, si así lo desea. Por otro lado, esperamos que los resultados obtenidos de la utilización del Registro nos permitan mejorar los conocimientos sobre su enfermedad, lo que redundará en beneficio de otras personas que la padecen.

Utilización de los datos (señale su opción)

Doy el consentimiento para que los responsables del registro, o en su caso, los investigadores autorizados desde el IIER puedan utilizar mis datos, incluidos los de identificación personal (cuando sea estrictamente necesario), para:

☐ La investigación de mi enfermedad

☐ La investigación de enfermedades raras relacionadas, cuyos avances puedan beneficiar al conocimiento de mi enfermedad.

Información sobre las investigaciones y acceso a los resultados

La aplicación informática que soporta el Registro está diseñada para que en el futuro usted mismo pueda ver en qué estudios está participando y acceder a sus resultados. En cualquier momento, puede comunicarse con el equipo investigador del IIER para obtener más información sobre los estudios en los que sus datos hayan sido utilizados.

Manifiesto mi voluntad de ser informado de los resultados de los estudios en los que hayan sido utilizados mis datos, siempre que sean susceptibles de afectar a mi salud o al tratamiento de mi enfermedad.

Deseo ser informado

☐ SI ☐ NO

(En caso afirmativo los resultados se enviarán a la dirección que usted mismo indicará más abajo)

Derecho a rehusar o abandonar

El consentimiento otorgado se realiza de forma completamente voluntaria por lo que podrá revocarlo en cualquier momento, sin necesidad de justificar su decisión. Para ello solo debe ponerse en contacto con el responsable del Registro Nacional de Enfermedades Raras en la dirección: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Instituto de Salud Carlos III), Avda. de Monforte de Lemos, 5 – 28029 Madrid. En tal caso, se interrumpirá el tratamiento de sus datos pero los efectos de la revocación no podrán afectar a investigaciones ya realizadas.

Preguntas

Si tiene alguna duda para la firma de este informe, le sugerimos que lea el apartado de "preguntas frecuentes" situado en la pantalla principal del portal de Internet del Registro. Si después de leer el documento, todavía persisten las dudas, le rogamos se ponga en contacto con los responsables del Registro, dirigiendo un mensaje a registro.raras@isciii.es o llamando al teléfono siguiente: 91 8222043 o 91 8222590.

Consentimiento

Consiento en participar en la construcción del Registro de personas con enfermedades raras del IIER y autorizo que mis datos sean utilizados para la investigación de acuerdo a los puntos especificados en este documento. Firmo por duplicado, quedándome con una copia y envío el otro original al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

Nombre y Apellidos participante y/o representante legal

Participante	**Representante legal**
Nombre: xxxxxxxxxx xxxxxxxxx	Nombre: xxxxxxxxxx xxxxxxxxx
DNI/NIE:	
Dirección: Avenida monforte de lemos 5, madrid	Dirección: Avenida monforte de lemos 5, madrid
Código postal: 28029	Código postal: 28029
Provincia: Madrid	Provincia: Madrid
Firma del Participante	Firma del Representante Legal

Responsable del Registro: Dr. Manuel Posada de la Paz; DNI/NIF//NIE: 50931659E; Dirección: Instituto de Salud Carlos III, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras-Pabellón 11, Avda. de Monforte de Lemos, 5, 28029. Madrid.

Firma

Informaré al responsable del registro de cualquier cambio en mi dirección.

- Mediante correo electrónico en la dirección registro.raras@isciii.es
- Por correo postal a Instituto de Salud Carlos III, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras-Pabellón 11, Avda. Monforte de Lemos, 5, 28029. Madrid.
- Por fax en el número 91 3877895.

☑ Consiento (*)

En Madrid , a 1 de FEBRERO de 2018

Finalizar proceso

Instituto de Salud Carlos III - Avda. Monforte de Lemos, 5, 28029. Madrid - Tel.: 91 822 2590 / 91 822 2043 - Fax: 91 387 78 95 registro.raras@isciii.es

Inicio | Contacto | Accesibilidad

Recuerde que para poder ser incluido en el Registro de Pacientes con enfermedades Raras debemos marcar el check de ***Consentimiento***.

Una vez completado los datos se pulsará el botón ***Finalizar proceso*** para terminar el proceso de solicitud de inclusión.

Si el proceso ha sido correcto se le mostrará una ventana emergente con el número de su solicitud para que la anote y pueda realizar un seguimiento del estado de ésta (Solicitud pendiente, tramitada, denegada....)

2.4 CONSULTA DEL ESTADO DE UNA SOLICITUD

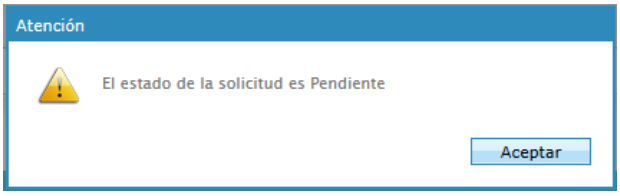
Esta opción será utilizada por el paciente para saber en qué estado se encuentra la solicitud de inclusión.

Los datos a introducir para la consulta de la inclusión son los mostrados en la siguiente pantalla:

El ***Nº Solicitud*** es el número que se generó para la solicitud en el momento de incluirla.

El ***Primer Apellido de la persona solicitante.*** Atención es el primer apellido de la persona solicitante no del paciente (puede o no coincidir)

Una vez incluidos los datos aparecerá una ventana informándote del estado de la solicitud como la mostrada a continuación.



3 ACCESO AL REGISTRO

Cuando su solicitud ha sido aceptada el usuario recibirá un correo electrónico con la siguiente información:

El Instituto de Salud Carlos III le Informa

La solicitud del paciente
Nombre: xxxxxxxxxx
Apellidos: xxxxxxxxx
Ha sido tramitada con fecha: xx/xx/xxxx

Para acceder a sus datos debe acceder a la página del Registro: https://registroraras.isciii.es

A continuación debe introducir los valores de usuario y contraseña que se envían en esta carta, en la sección 'Login' que se encuentra en la parte superior derecha de la página Web.

Nombre usuario: AaaAaa0000 (Ejemplo)
Clave: 1111111111 (Ejemplo)

Cuando haya introducido los valores en los campos de usuario y contraseña ha de pulsar el botón azul 'Conectar' (en la sección 'Login').

Le aparecerá el mensaje 'Debe cambiar su contraseña' para que cambie su contraseña. En la ventana de cambio de contraseña ha de introducir la antigua contraseña y la nueva. La nueva ha de cumplir las siguientes características:

- *no menos de 8 caracteres.*
- *una letra minúscula como mínimo,*
- *una letra mayúscula como mínimo,*
- *un carácter de puntuación como mínimo y*
- *un carácter numérico como mínimo.*

Es muy importante que acceda al Registro para completar información de su enfermedad ya que de esta forma ayudará a posibles investigaciones sobre esta enfermedad. Además podrá obtener información respecto a su enfermedad, participar en estudios de calidad de vida, utilización de recursos sanitarios, etc.

Por ello si usted no dispone de Internet o tiene dificultades para utilizarlo sería muy importante que solicite la ayuda de algún familiar o amigo para hacerlo.

Si tiene dudas o algún problema con sus claves puede ponerse en contacto con nosotros a través del correo electrónico registro.raras@isciii.es y de los teléfonos 91 822 2590, 91 822 2043.

Atentamente
Instituto de Salud Carlos III

Cuando haya introducido los valores en los campos de usuario y contraseña ha de pulsar el botón azul 'Conectar' (en la sección 'Login').

4 REGISTRO DE PACIENTES

En el registro de pacientes es donde se gestionará la información relativa a un paciente incluido en el registro de pacientes con enfermedades raras.

El paciente una vez que se ha logado en el sistema al seleccionar la opción registro de pacientes/búsqueda pacientes accederá automáticamente a su registro de la enfermedad para poder realizar modificaciones o acceder a información específica de su enfermedad.

Los datos del Registro son los siguientes:

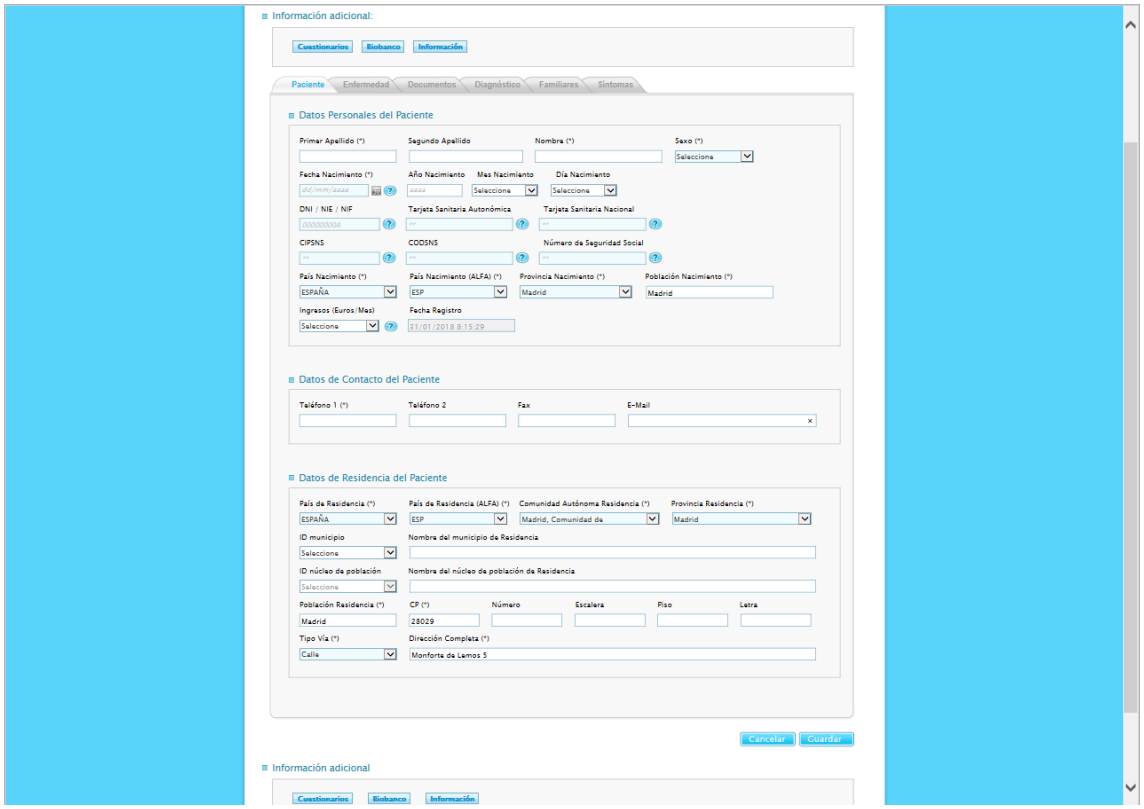
- Datos del Paciente
- Datos de la enfermedad (no modificable por el paciente)
- Documentos
- Diagnóstico
- Antecedentes Familiares
- Síntomas

Desde el registro el paciente podrá acceder además a las siguientes opciones situadas tanto en la parte superior como en la inferior:

- Cuestionarios
- Biobanco
- Información

4.1 PESTAÑA DATOS DEL PACIENTE

En esta pestaña se recogen los datos del paciente del registro. Los datos de esta pestaña se muestran en la imagen siguiente:



4.2 PESTAÑA DATOS DE LA ENFERMEDAD

En esta pestaña se muestran los datos de la enfermedad en la que está incluido el paciente.

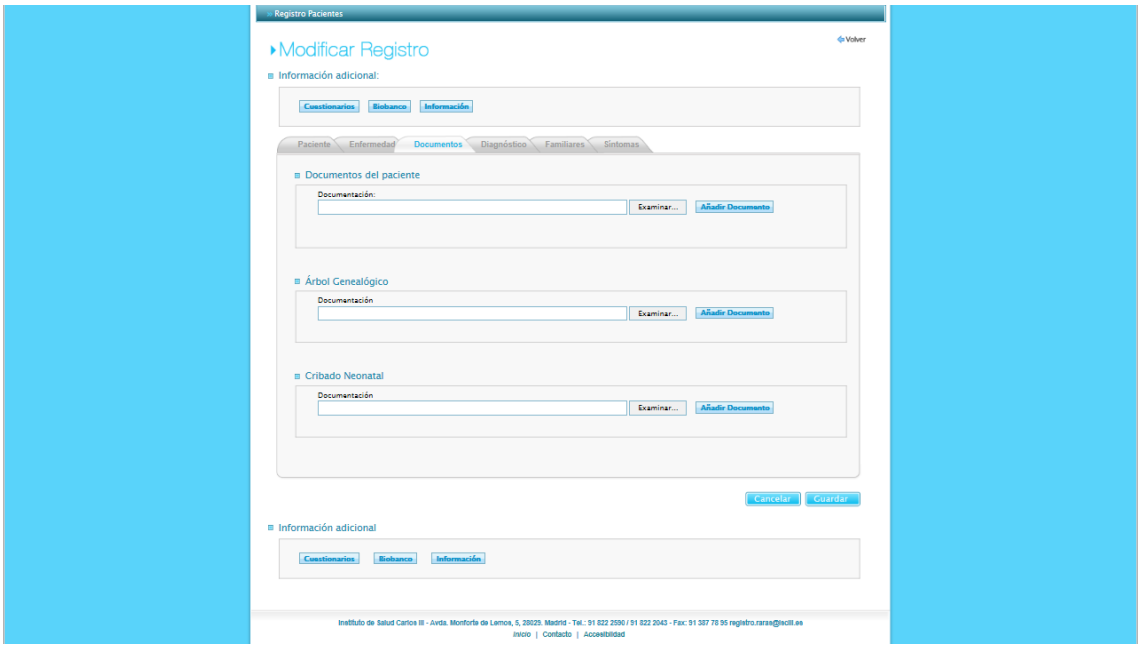
Si el paciente tuviera más de una enfermedad rara en el registro, aparecería en esta pantalla pudiendo cambiar de una enfermedad a otra desde esta pantalla para cumplimentar los datos específicos de cada una de las enfermedades.

Esta pestaña no es modificable por el paciente solo muestra información de la codificación de su enfermedad.

4.3 PESTAÑA DOCUMENTOS

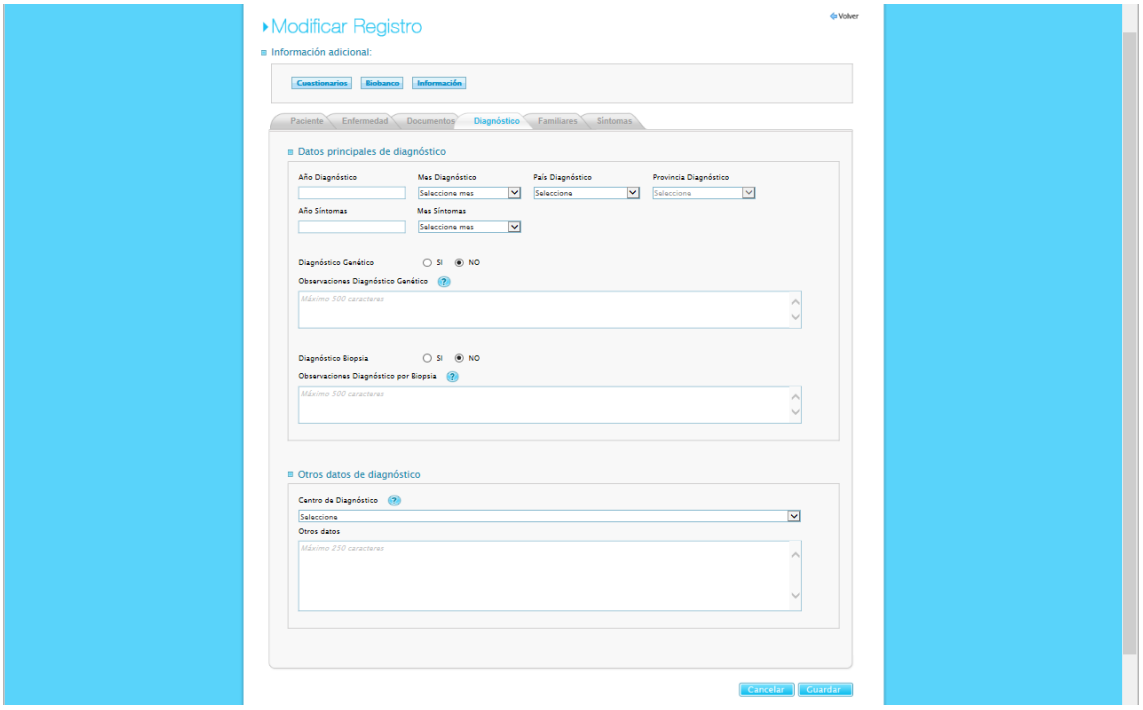
Muestra los documentos incluidos en el registro del paciente, el consentimiento informado firmado, informes clínicos, pruebas, etc. Estos documentos solo son visibles por el personal autorizado del registro y el paciente o tutor en el caso de menores.

Los documentos se pueden enviar al registro para que los suban a la aplicación o subirlos directamente el paciente o tutor (ver sección 2.3 de este manual).



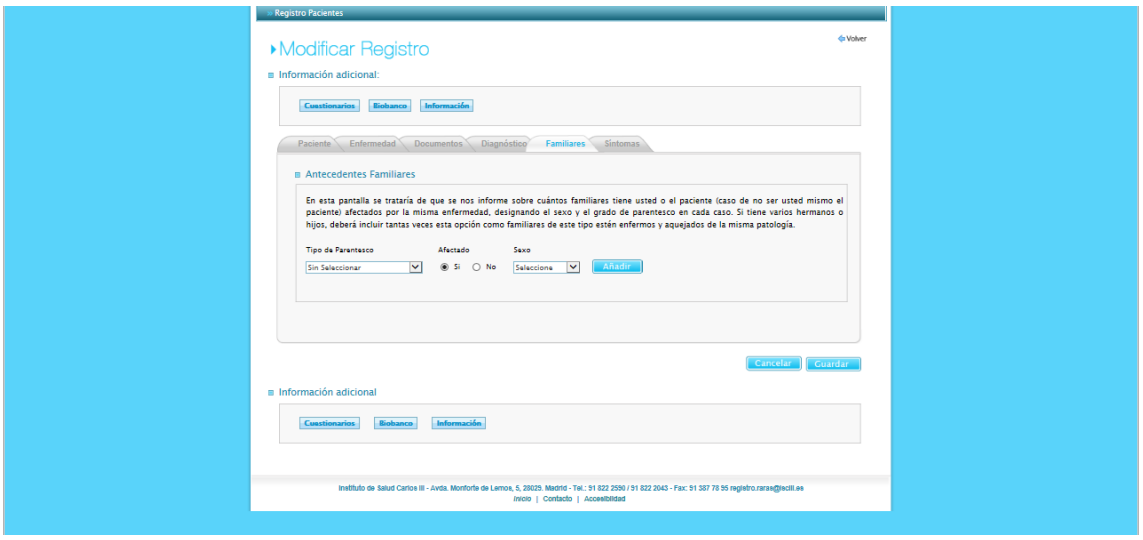
4.4 PESTAÑA DATOS DEL PROCESO DIAGNÓSTICO

En esta pestaña se incluye la información relativa al proceso diagnóstico de la enfermedad.



4.5 PESTAÑA ANTECEDENTES FAMILIARES

En esta pestaña se va incluyendo los antecedentes familiares del paciente indicando si el los familiares están afectados o no por la enfermedad.



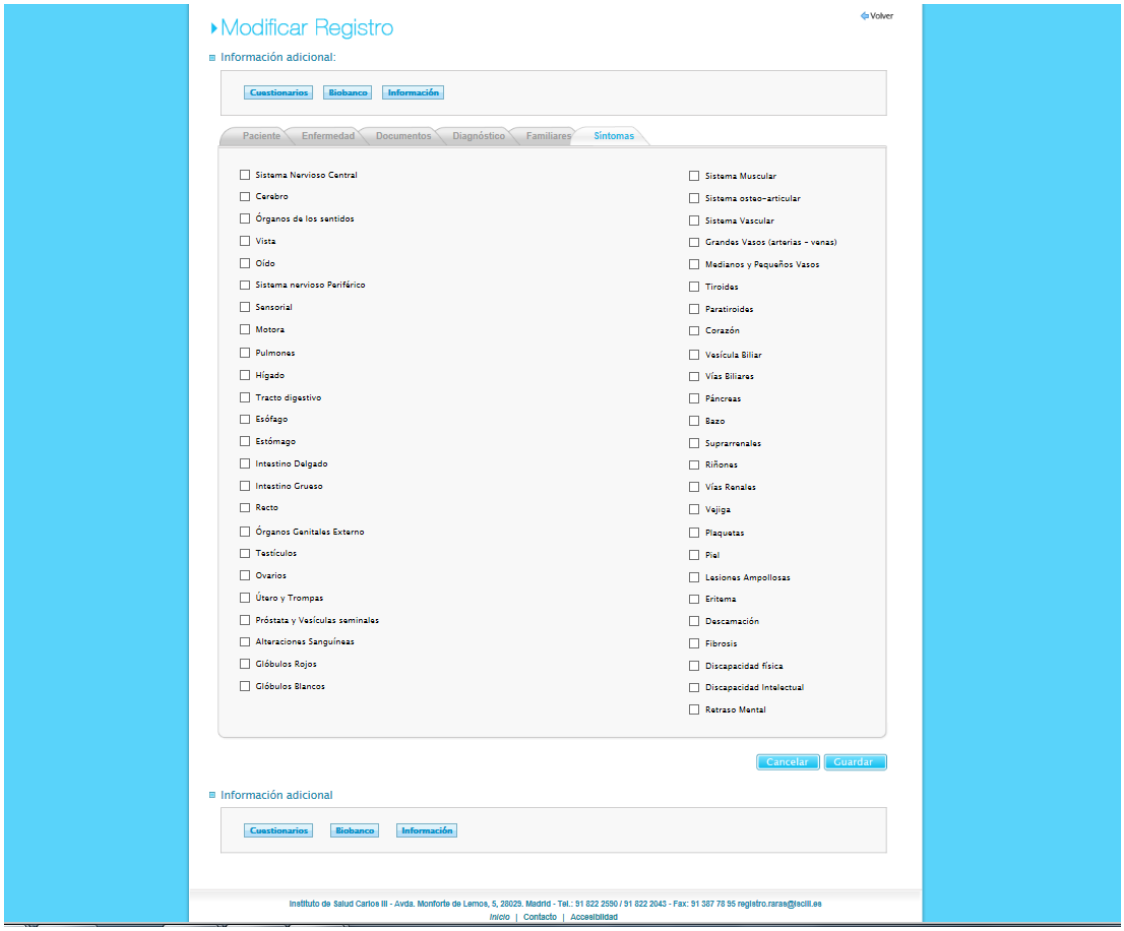
Se pueden añadir tantos familiares como se desee, en la parte inferior se va creando una lista con los familiares incluidos. Estos familiares pueden ser modificados o eliminados.

4.6 PESTAÑA SÍNTOMAS

La pestaña síntomas es la encargada de recoger los datos de los síntomas que presenta el paciente para la enfermedad por la que se encuentra incluido en el Registro de Pacientes con Enfermedades Raras.

Para cumplimentar los síntomas deben marcar los checks con los síntomas que presenta el paciente.

La pantalla de síntomas se muestra en la siguiente imagen:

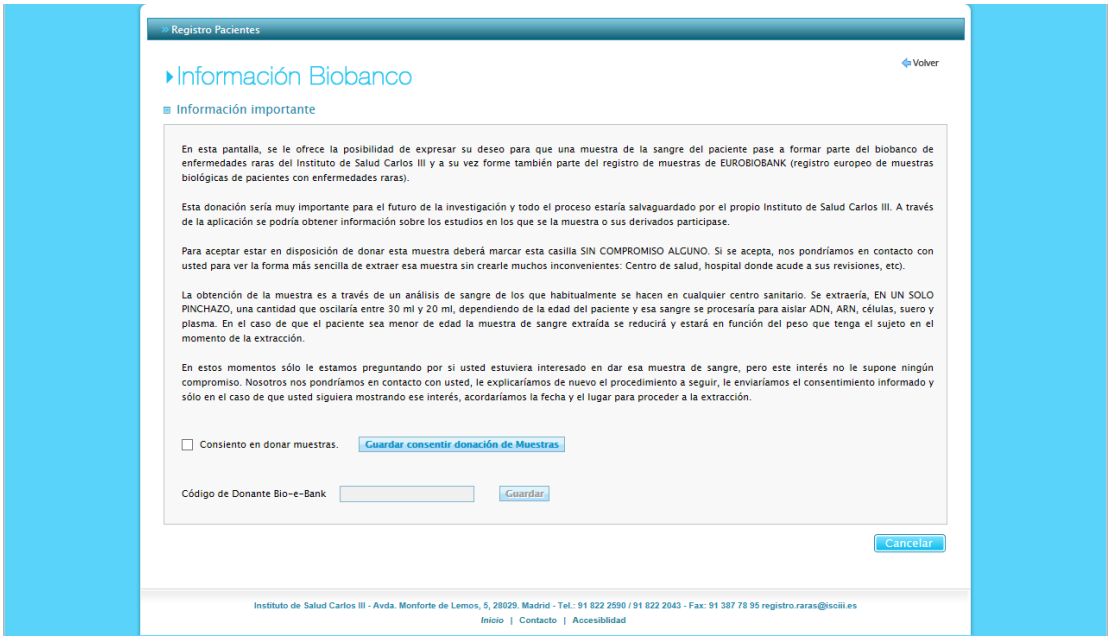


4.7 BIOBANCO

En Biobanco, se muestra información sobre el Biobanco y el paciente puede consentir en donar muestras.

Una vez donadas cuando se seleccione la opción de biobanco aparecerá una lista con las muestras de biobanco que tiene el paciente, así como unas observaciones que se mostrarán al paciente de cada una de las muestras.

Desde esta misma opción se le podrán añadir más muestras al paciente de biobanco (El usuario paciente no podrá añadir información)



4.8 CUESTIONARIOS

Al seleccionar esta opción aparecerán los cuestionarios que tiene disponibles el paciente para cumplimentar. Pudiendo ver los que ya tiene completados como los que no tiene completados en una lista.

La lista de cuestionarios será una pantalla similar a la mostrada en la siguiente imagen:

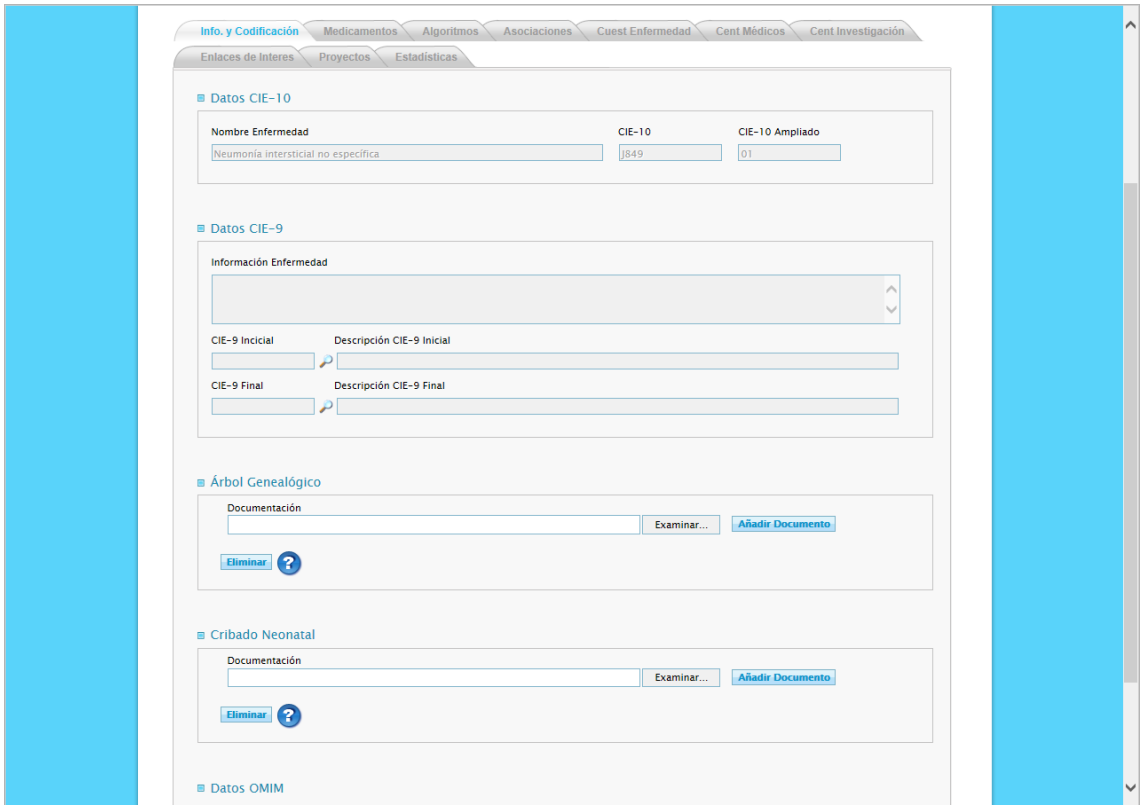
Para completar un cuestionario debe posicionarse sobre el icono editar del cuestionario que quiere completar.

4.9 INFORMACIÓN

Al seleccionar la opción de información aparece una pantalla con pestañas en la que se muestra la información relativa a la enfermedad (escogida para este Ejemplo).

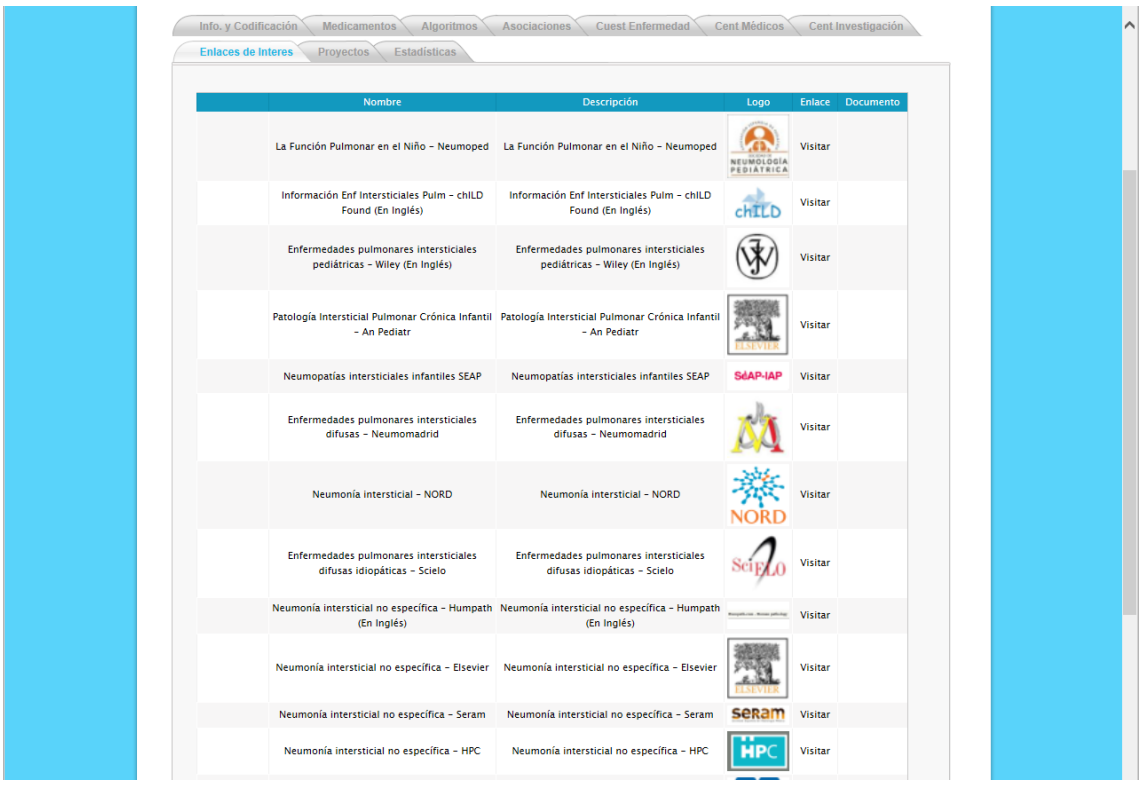
Esta información se estructura en pestañas y serán las siguientes:

- Información y codificación
- Medicamentos
- Algoritmos
- Asociaciones
- Cuestionarios de la enfermedad
- Centros Médicos
- Centros de Investigación
- Enlaces de Interés
- Proyectos
- Estadísticas



Todas las pestañas tienen la misma estructura en la que aparece una lista con los datos específicos de la enfermedad. En alguna pestaña se podrá acceder a una imagen adjunta y a alguna URL a la que se accederá directamente.

En la siguiente imagen aparece una lista con los links de interés en la pestaña de asociaciones para éste ejemplo. En ella si se pincha la opción del enlace se accederá directamente al URL asociado.



	Nombre	Descripción	Logo	Enlace	Documento
	La Función Pulmonar en el Niño - Neumoped	La Función Pulmonar en el Niño - Neumoped		Visitar	
	Información Enf Intersticiales Pulm - chILD Found (En Inglés)	Información Enf Intersticiales Pulm - chILD Found (En Inglés)		Visitar	
	Enfermedades pulmonares intersticiales pediátricas - Wiley (En Inglés)	Enfermedades pulmonares intersticiales pediátricas - Wiley (En Inglés)		Visitar	
	Patología Intersticial Pulmonar Crónica Infantil - An Pediatr	Patología Intersticial Pulmonar Crónica Infantil - An Pediatr		Visitar	
	Neumopatías intersticiales infantiles SEAP	Neumopatías intersticiales infantiles SEAP		Visitar	
	Enfermedades pulmonares intersticiales difusas - Neumomadrid	Enfermedades pulmonares intersticiales difusas - Neumomadrid		Visitar	
	Neumonía intersticial - NORD	Neumonía intersticial - NORD		Visitar	
	Enfermedades pulmonares intersticiales difusas idiopáticas - Scielo	Enfermedades pulmonares intersticiales difusas idiopáticas - Scielo		Visitar	
	Neumonía intersticial no específica - Humpath (En Inglés)	Neumonía intersticial no específica - Humpath (En Inglés)		Visitar	
	Neumonía intersticial no específica - Elsevier	Neumonía intersticial no específica - Elsevier		Visitar	
	Neumonía intersticial no específica - Seram	Neumonía intersticial no específica - Seram		Visitar	
	Neumonía intersticial no específica - HPC	Neumonía intersticial no específica - HPC		Visitar	