



# ONERO

Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares  
Spanish Ocular Rare Disease Observatory

## ¿TIENES UNA ENFERMEDAD RARA OCULAR O CON AFECTACIÓN OCULAR?

Únete a las asociaciones de pacientes  
y ponte en contacto con el  
**Observatorio Nacional de Enfermedades  
Raras Oculares (ONERO).**

Desde ONERO te ayudaremos a inscribirte en el  
**Registro de Pacientes de Enfermedades Raras**  
del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

# ¿Qué es ONERO?

ONERO son las siglas del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares, una entidad formada por más de veinte asociaciones y federaciones de asociaciones españolas de diferentes patologías raras o poco frecuentes, donde el nexo común es la afectación de la visión, formando también parte de la entidad la organización ONCE.

ONERO forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y colabora con instituciones y entidades de prestigio como el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) entidad integrada en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV) y la Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual (ASPREH).

Cuenta con un Comité Asesor de Investigación en Enfermedades Raras formado por representantes de las entidades de pacientes y profesionales de reconocida solvencia en el mundo de la oftalmología y la investigación.



El objetivo principal es ayudar a que las personas afectadas por enfermedades raras oculares en España, puedan acceder a terapias avanzadas a través de redes europeas de investigación.

**¡Anímate a PARTICIPAR!**

## ¿Puedo participar?

Tu **COLABORACIÓN** es esencial

Puedes participar uniéndote a alguna de las asociaciones y entidades de pacientes con enfermedades raras oculares e incorporando tus datos al Registro de Pacientes con Enfermedades Raras de ISCIII, donde serán guardados con todas las garantías de confidencialidad y cumpliendo con la Ley de Protección de Datos.

## ¿Cómo puedo registrarme?

Únicamente es necesario disponer de un informe médico que especifique tu diagnóstico y rellenar y firmar el consentimiento informado que ponemos a vuestra disposición en la web

**[www.onero.org](http://www.onero.org)**

Además, si lo tienes, puedes aportar el estudio genético y los informes de otras pruebas complementarias como campimetrías, OCT, ERG, etc. Existen varias formas de llevar a cabo esta inscripción:

- 1 - Correo Postal
- 2 - Vía web
- 3 - A través de tu asociación de pacientes
- 4 - A través de ONERO

El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares dispone de personal técnico de registro, con el que se puede contactar para ayudar en la inscripción y para resolver cuantas dudas surjan. Se puede contactar con esta persona a través del mail [registro@onero.org](mailto:registro@onero.org) o llamando al teléfono 660 462 885.

# Soy **PROFESIONAL** de la oftalmología o la investigación

Los profesionales de oftalmología o la investigación, con registros de pacientes ya existentes o con interés en desarrollar uno nuevo, también pueden colaborar con el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras (previa autorización del ISCIII) y unificar esfuerzos.

Estos registros mantienen su identidad, autonomía y gestión de datos y, al tiempo que se benefician de formar parte del Registro de Enfermedades Raras, se favorece la investigación y se optimizan los recursos.

# Soy **ASOCIACIÓN** o **ENTIDAD** de pacientes

En la actualidad el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares, está formado por más de 20 entidades de pacientes con enfermedades raras oculares, entre asociaciones y federaciones, además de la ONCE, que forma parte de ONERO en calidad de miembro colaborador.

ONERO trabaja para incorporar a otras asociaciones y organizaciones, fortalecer el proyecto y aunar esfuerzos para lograr una mayor visibilidad para estas enfermedades poco frecuentes, darlas a conocer, reunir información, agrupar datos y conseguir recursos para que estas patologías, y lo que ello conlleva, estén sobre la agenda de los responsables de las políticas públicas, así como de los profesionales médicos, equipos de investigación, laboratorios, empresas farmacéuticas, etc.

**Si quieres formar parte de ONERO, contáctanos.**

**JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES**



# Visión y Misión

La VISIÓN de ONERO es que todas las personas de nuestro país, afectadas por una enfermedad rara ocular o con afectación ocular, puedan acceder en el futuro a terapias avanzadas. Para ello es imprescindible tener un sistema de información y de recopilación de datos de pacientes, un registro que contenga información mediante sistemas de recogida de datos estandarizados.



Por ese motivo, ONERO tiene como MISIÓN conseguir un Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras Oculares, ponerlo al servicio de los equipos de investigación, y fomentar la creación en España de Centros de Referencia (CSUR), así como su participación en la Red Europea del Ojo (ERN-EYE).

¡Trabajamos **JUNTOS** para  
fomentar la **INVESTIGACIÓN!**

Más información sobre el listado de enfermedades poco frecuentes o raras oculares y de aquellas con afectación ocular, entidades miembros de ONERO y noticias de interés sobre estas patologías, investigación y actividades diversas, en:

[www.onero.org](http://www.onero.org)

✉ [onero@onero.org](mailto:onero@onero.org)

 @onero\_oficial

 @onero.org

 @onero\_oficial

 @onerotv2067

También puedes contactar con el personal técnico de registro:

✉ [registro@onero.org](mailto:registro@onero.org)

☎ 660 462 885

Patrocinado por:

 **NOVARTIS**

**Janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
*Johnson & Johnson*

Colaboradores:

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

 **ONCE**

**ISC**  
Instituto de Salud Carlos III

**IER** Instituto de Investigación  
de Enfermedades Raras

**SEEBV**



**SOCIEDAD ESPAÑOLA  
DE OFTALMOLOGÍA**

**ASPRESH**  
Asociación de Profesionales  
de la Rehabilitación de Personas  
con Discapacidad Visual