

Kontakt

Weitere Fragen?
Nehmen Sie mit uns Kontakt auf:

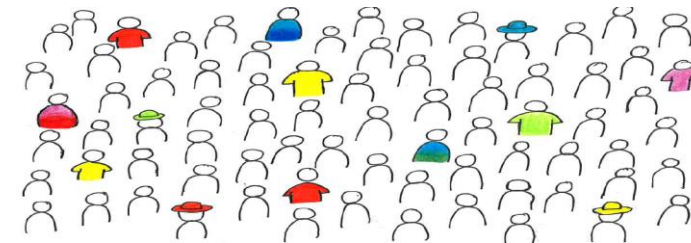
Schweizer Register für seltene Krankheiten
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Universität Bern
Mittelstrasse 43
3012 Bern
Tel. 031 684 48 87
srd@ispm.unibe.ch

Schweizer Register für seltene Krankheiten



www.raredisease.ch

«Gemeinsam etwas
bewirken»





Über das SRSK

Was ist das Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK)?

Das SRSK sammelt medizinische Informationen zu möglichst allen Personen mit einer seltenen Krankheit, die in der Schweiz leben oder behandelt werden. Das SRSK befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern.

Warum braucht es das SRSK?

In der Schweiz leben ungefähr 580'000 Personen mit einer seltenen Krankheit. Wie äussern sich die einzelnen Krankheiten? Welche Bedürfnisse haben Betroffene? Was sind mögliche Therapien?

Diese und andere Fragen möchten wir beantworten und so das Wissen über seltene Krankheiten erweitern. Dazu brauchen wir Informationen von Betroffenen. Die Auswertung dieser Informationen hilft seltene Krankheiten rascher zu erkennen, Behandlungen zu verbessern und neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

Welche Informationen sammeln wir?

Wir sammeln medizinische Informationen, die in Ihrer Krankenakte bereits vorhanden sind (z.B. Name der Krankheit, durchgeführte Untersuchungen).



Warum teilnehmen?

Teilnahme an vertieften Studien

Mit der Teilnahme am SRSK haben Sie auch die Möglichkeit, an zukünftigen Studien, beispielsweise zu neuen Therapiemöglichkeiten oder an einer Umfrage, teilzunehmen. Wir werden Sie über diese Studien informieren.

Forschung ermöglichen

Die Forschung des SRSK kommt auch zukünftigen Betroffenen zugute (z.B. zu Ursachen seltener Krankheiten, vorbeugende Massnahmen, Früherkennung).

Kontakt zu anderen Betroffenen

Mit der Teilnahme haben Sie die Möglichkeit, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzubauen.

Versorgungssituation in der Schweiz verbessern

Sie helfen mit Ihrer Teilnahme mit, dass erstmals genaue Zahlen und Informationen über seltene Krankheiten in der Schweiz erfasst werden und in medizinischen Statistiken auftauchen. Dadurch helfen Sie, die Versorgungssituation von Betroffenen in der Schweiz aufzuzeigen und zu verbessern.



Wer und wie teilnehmen?

Wer kann teilnehmen?

Es können alle Personen teilnehmen, die eine seltene Krankheit haben und in der Schweiz leben oder behandelt werden. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.

Wie kann ich teilnehmen?

Sie können sich oder Ihr Kind folgendermassen anmelden:

- über den behandelnden Arzt:Ärztin
- direkt beim SRSK (+41 31 684 48 87; srd@ispm.unibe.ch; www.raredisease.ch)
- über die Helplines der Zentren für Seltene Krankheiten
- über den Dachverband der Patientenorganisationen ProRaris (www.prorararis.ch)

Benötigen Sie mehr Informationen?

Ausführliche Informationen zum SRSK und zur Teilnahme finden Sie auf unserer Webseite.

