

Contatto

Ulteriori domande?
Contattateci:

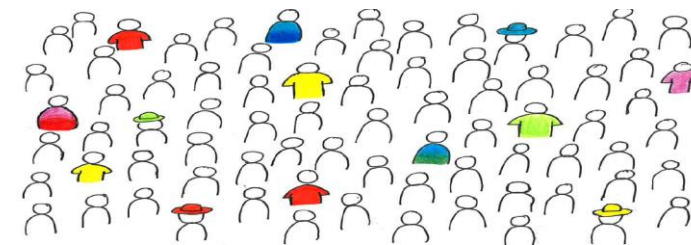
Registro Svizzero delle malattie rare
Istituto di medicina sociale e preventiva (ISPM)
Università di Berna
Mittelstrasse 43
3012 Berna
tel. 031 684 48 87
srdr@ispm.unibe.ch

Registro Svizzero delle malattie rare



www.raredisease.ch

«Fare la differenza
insieme»





Il Registro

Cos'è il Registro svizzero delle malattie rare?

Il RSMR raccoglie informazioni mediche sul maggior numero possibile di persone interessate da una malattia rara che vivono o sono trattate in Svizzera. Il RSMR ha sede presso l'Istituto di medicina sociale e preventiva (ISPM) dell'Università di Berna.

Perché è necessario il RSMR?

In Svizzera sono circa 580'000 le persone affette da una malattia rara. Come si manifestano le singole malattie? Quali sono le esigenze delle persone affette? Quali sono le possibili terapie?

Vorremmo rispondere a queste e ad altre domande, ampliando così le conoscenze sulle malattie rare. Per farlo, abbiamo bisogno di informazioni da parte delle persone interessate. La valutazione di queste informazioni aiuta a identificare più rapidamente le malattie rare, a migliorare i trattamenti e a sviluppare nuove terapie.

Quali informazioni vengono raccolte?

Raccogliamo le informazioni mediche già presenti nella vostra cartella clinica (per esempio nome della malattia, esami eseguiti).



Perché partecipare?

Partecipazione a studi approfonditi

Partecipando al RSMR, voi avete la possibilità di partecipare a studi futuri, ad esempio a nuove opzioni terapeutiche, o a un sondaggio. Sarà nostra cura informarvi su questi studi.

Supporto della ricerca

La ricerca del RSMR va anche a beneficio dei pazienti futuri (ad esempio sulle cause delle malattie rare, sulle misure preventive, sulla diagnosi precoce).

Contatto con altre persone interessate

Partecipando al RSMR avete la possibilità di contattare altre persone con la stessa malattia

Miglioramento della situazione in Svizzera

Con la vostra partecipazione contribuite innanzitutto alla raccolta di dati e informazioni esatte sulle malattie rare in Svizzera e a farle emergere nelle statistiche mediche. Di conseguenza, aiutate a rappresentare e migliorare la situazione assistenziale delle persone interessate in Svizzera.



Chi e come partecipare?

Chi può prendere parte al RSMR?

Possono prendere parte tutte le persone con una malattia rara che viva o sia in cura in Svizzera. La partecipazione è volontaria e può essere revocata in qualsiasi momento senza fornire spiegazioni.

Come si può partecipare?

Chi desidera partecipare al RSMR può iscriversi come di segue:

- tramite il proprio medico curante o l'ospedale
- direttamente presso il RSMR (+41 31 684 48 87; srd@ispm.unibe.ch; www.rare-disease.ch)
- tramite il servizio di assistenza telefonica dei centri per malattie rare
- tramite l'associazione mantello delle organizzazioni di pazienti ProRaris (www.pro-raris.ch)

Avete bisogno di ulteriori informazioni?

Informazioni dettagliate sul RSMR e sulla partecipazione sono disponibili sul nostro sito web.



www.rare-disease.ch