

# Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK)

## Informationen für Kinder ab 11 Jahren

Liebe/Lieber \_\_\_\_\_

*Bitte lies diese Information sorgfältig durch.*

Wir wollen Menschen helfen, welche eine seltene Krankheit haben. Zu diesen Menschen gehörst Du. Deshalb möchten wir Dich fragen, ob wir Informationen zu Deiner Krankheit im Schweizer Register für seltene Krankheiten aufschreiben und auswerten dürfen. Deine Informationen sind für die Forschung sehr wichtig.

### **Was sind seltene Krankheiten?**

Eine Krankheit nennt man selten, wenn nur ganz wenige Menschen betroffen sind. Es gibt aber ganz viele verschiedene Arten von seltenen Krankheiten. Das heisst, dass in der Schweiz eigentlich viele Menschen mit einer seltenen Krankheit leben. Leider wissen wir noch nicht so viel über diese seltenen Krankheiten und man hat noch nicht für alle gute Medikamente gefunden. Wir möchten deshalb herausfinden, wie es Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz geht und wie wir ihnen helfen können.

### **Wer sind wir und was ist das Schweizer Register für seltene Krankheiten?**

Wir sind eine Gruppe von Ärzten und Forschern aus der Schweiz und wir haben das Schweizer Register für seltene Krankheiten gegründet. In diesem Register möchten wir Informationen über alle Menschen mit einer seltenen Krankheit sammeln.

### **Warum sammeln wir die Informationen?**

Wir möchten herausfinden:

- Wie viele Menschen eine seltene Krankheit in der Schweiz haben?
- Weshalb gewisse Menschen eine seltene Krankheit haben?
- Wie es Menschen mit einer seltenen Krankheit geht und was ihre Probleme sind?

Mit diesem Wissen möchten wir die Behandlung von Menschen mit einer seltenen Krankheit verbessern.

### **Warum gerade Du?**

Weil Du eine seltene Krankheit hast und Du in der Schweiz lebst.

### **Was machen wir und was kommt auf Dich zu?**

Wir sammeln Informationen über Deine Krankheit. Wir werden nur Informationen aus Deinen Krankenakten abschreiben und in das Register eintragen. Das sind Sachen, die Dein Arzt schon in den Notizen zu Dir aufgeschrieben hat, nämlich:

- Der Name Deiner Krankheit
- Seit wann Du Beschwerden hast
- Resultate von Untersuchungen
- Dein Geburtsdatum, Deinen Namen und Deine Adresse

Deine Adresse brauchen wir, weil wir Dir vielleicht in Zukunft einen Fragebogen zuschicken möchten. Wir möchten Dich zum Beispiel fragen, wie es Dir geht, denn das weisst Du besser als Dein Arzt. Oder wir möchten Dir Informationen über eine Studie zuschicken, an der Du vielleicht teilnehmen möchtest. Du kannst jedes Mal entscheiden, ob Du mitmachen willst oder lieber nicht.

### **Musst Du beim Schweizer Register für seltene Krankheiten mitmachen?**

Nein, Du musst nicht mitmachen. Nur wenn Du und Deine Eltern einverstanden sind, werden wir Deine Informationen im Register sammeln. Du kannst auch später nein dazu sagen. Und Du musst keinen Grund für Deine Entscheidung angeben.

### **Was nützt es Dir, wenn Du mitmachst?**

Dir selber bringt das Register im Moment keinen direkten Nutzen. Trotzdem würden wir uns freuen, wenn Du mitmachst. Nur mit Informationen von vielen Menschen mit einer seltenen Krankheit können wir in Zukunft seltene Krankheiten besser verstehen und behandeln.

### **Wer darf meine Informationen sehen und bearbeiten?**

Nur Deine Ärzte und einige der Mitarbeiter des Registers dürfen die Daten sehen und auswerten. Die Resultate schreiben wir auf für Ärzte in der Schweiz und der ganzen Welt, damit diese in Zukunft Menschen mit einer seltenen Krankheit noch besser behandeln können. Die Informationen für Ärzte sind immer ohne Namen oder Geburtsdatum - niemand kann herausfinden, von welchen Personen die Angaben stammen.

### **Hast Du noch Fragen?**

Deine Ärzte beantworten gerne Deine Fragen. Du kannst uns auch anrufen oder uns eine E-Mail schreiben: Michaela Fux, Tel. 031 684 48 87, [srd@ispm.unibe.ch](mailto:srd@ispm.unibe.ch). Du hast zusätzlich die Möglichkeit die Zentren für Seltene Krankheiten zu kontaktieren: Aarau, Tel. 062 838 49 04, [crd@ksa.ch](mailto:crd@ksa.ch); Basel, Tel. 061 704 10 50, [rarediseasesbasel@ukbb.ch](mailto:rarediseasesbasel@ukbb.ch); Bern, Tel. 031 664 07 77, [rare@insel.ch](mailto:rare@insel.ch); Ostschweiz, Erwachsene Tel. 071 494 12 22, [info.zsk-o@kssg.ch](mailto:info.zsk-o@kssg.ch); Ostschweiz Kinder, Tel. 071 243 71 11, [info.zsk-o@kispig.ch](mailto:info.zsk-o@kispig.ch); Luzern, Tel 041 205 73 33, email: [zentrumseeltenkrankheiten@luks.ch](mailto:zentrumseeltenkrankheiten@luks.ch); Tessin, [centromalattierare@eoc.ch](mailto:centromalattierare@eoc.ch); Romandie, Tel. 0848 314 372, [contact@infomaladiesrares.ch](mailto:contact@infomaladiesrares.ch); Zürich, Tel. 044 266 35 35, [selten@kispi.uzh.ch](mailto:selten@kispi.uzh.ch)