

Contact

D'autres questions?
Contactez-nous:

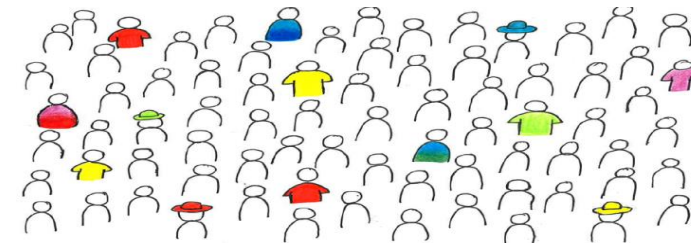
Registre suisse des maladies rares
Institut de médecine sociale et préventive (ISPM)
Université de Berne
Mittelstrasse 43
3012 Berne
tél. 031 684 48 87
srdr@ispm.unibe.ch

Registre suisse des maladies rares



www.rare-disease.ch

«Faire la différence
ensemble»





A propos du Registre

En quoi consiste le Registre suisse des maladies rares (RSMR)?

Le RSMR recueille des informations médicales sur le plus grand nombre possible de personnes atteintes d'une maladie rare vivant et/ou étant traitées en Suisse. Le RSMR se trouve à l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'Université de Berne.

Pourquoi le RSMR est-il nécessaire?

En Suisse, environ 580'000 personnes vivent avec une maladie rare. Comment se manifestent les différentes maladies? Quels sont les besoins des personnes concernées? Quelles sont les thérapies possibles?

Nous souhaitons répondre à ces questions et à d'autres et ainsi élargir les connaissances sur les maladies rares. Pour cela, nous avons besoin d'informations de la part des personnes concernées. L'analyse de ces informations permet d'identifier plus rapidement les maladies rares, d'améliorer les traitements et de développer de nouvelles possibilités thérapeutiques.

Quelles sont les informations collectées?

Nous collectons les informations médicales qui figurent déjà dans votre dossier médical (par exemple, le nom de la maladie, les examens effectués).



Pourquoi participer?

Participer à des études approfondies

En participant au RSMR, vous aurez également la possibilité de prendre part à de futures études, par exemple sur de nouveaux traitements possibles, ou de participer à une enquête. Nous vous tiendrons informée de ces études.

Rendre la recherche possible

Les résultats du RSMR profitent aussi aux futures personnes concernées (par exemple sur les causes des maladies rares, les mesures préventives, le dépistage précoce).

Entrer en contact avec d'autres personnes concernées

En participant au RSMR, vous auriez la possibilité d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées.

Améliorer la prise en charge des patients en Suisse

En participant, vous contribuerez à ce que, pour la première fois, des chiffres exacts et des informations détaillées soient collectés sur les maladies rares en Suisse et apparaissent dans les statistiques médicales. Vous contribuerez ainsi à représenter et à améliorer la prise en charge des personnes concernées en Suisse.



Qui et comment participer?

Qui peut participer?

Toutes les personnes avec une maladie rare résidant ou étant traitée en Suisse peuvent participer. La participation est volontaire et peut être annulée à tout moment sans indication de motifs.

Comment puis-je participer?

Vous pouvez vous inscrire ou inscrire votre enfant comme suit:

- par l'intermédiaire du médecin traitant ou de l'hôpital
- directement auprès du RSMR (+41 31 684 48 87; srd@ispm.unibe.ch; www.raredisease.ch)
- via les lignes d'assistance téléphonique des centres pour maladies rares
- via l'organisation faîtière des associations de patients ProRaris (www.prorararis.ch)

Vous avez besoin de plus d'informations?

Vous trouverez des informations détaillées sur le RSMR et la participation sur notre site web.



www.raredisease.ch