

Schritt-für-Schritt-Anleitung für die Anmeldung beim SRSK

Hier erhalten Sie eine Anleitung für die Anmeldung beim Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK).

Informieren



Bitte laden Sie die SRSK-Information herunter. Welche Version Sie benötigen, können Sie aus [der Tabelle](#) auf der SRSK Website entnehmen. Lesen Sie die SRSK-Information genau durch. Bitte melden Sie Ihr Kind oder eine Person nur an, falls sie in die Teilnahme eingewilligt hat oder sich keine Anzeichen von Widerstand gegen die Teilnahme erkennen lassen.

Drucken Sie die Einwilligungserklärung aus. Sie finden diese auf den zwei letzten Seiten der SRSK-Information. Wenn Sie einverstanden sind, unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung. Scannen oder fotografieren Sie die beiden Seiten.

Bei der Anmeldung werden verschiedene Fragen gestellt. Wenn Sie sich vorbereiten möchten, finden Sie eine Übersicht dazu auf der zweiten Seite dieses Dokumentes.

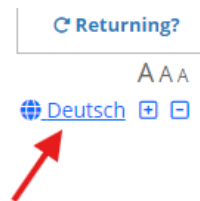
Online-Portal aufrufen



Sind Sie gut vorbereitet und wollen die Anmeldung beginnen?

Rufen Sie es hier auf: [Online-Portal](#).

Sie können oben rechts die Sprache wählen.



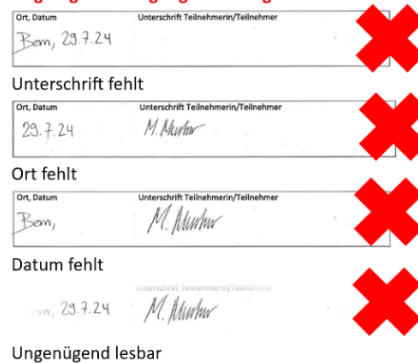
Anmelden



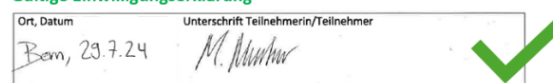
Die Anmeldung beinhaltet zwei Teile. Sobald Sie den 1. Teil vollständig ausgefüllt haben, werden Sie automatisch weitergeleitet.

Laden Sie die vollständig ausgefüllte und korrekt unterzeichnete Einwilligungserklärung hoch. Bitte achten Sie darauf, dass beide Seiten der Einwilligungserklärung vollständig abgebildet sind. Sie sehen rechts ungültige und eine gültige Einwilligungserklärungen.

Ungültige Einwilligungserklärungen



Gültige Einwilligungserklärung



Sie können jederzeit pausieren und zu einem späteren Zeitpunkt zurückkehren, in dem Sie auf «Speichern und später zurückkehren» klicken. Notieren Sie den angegebenen Bestätigungscode. Ohne den Bestätigungscode können Sie die Anmeldung nicht fortsetzen und müssen neu beginnen.

Welche Angaben benötigen Sie für die Anmeldung?

In diesem Dokument finden Sie alle Angaben, die Sie für die Anmeldung benötigen.

Allgemeine Informationen – Teil 1 von 2

Im ersten Teil der Anmeldung bitten wir Sie zuerst folgendes zu bestätigen:

- Die Person mit einer seltenen Krankheit lebt in der Schweiz.
- Eine Ärztin oder ein Arzt hat die seltene Krankheit diagnostiziert oder bestätigt.
- Falls Sie sich selbst anmelden: Sie sind über 18 Jahre alt.

Wir bitten Sie um die Angabe einer E-Mail-Adresse, die vom SRSK ausschliesslich für die Online-Anmeldung und für eventuelle Rückfragen im Zusammenhang mit der Anmeldung gebraucht wird.

Bitte laden Sie die unterschriebene Einwilligungserklärung hoch.

Zusätzlich bitten wir Sie um folgende Angaben:

- Name, Geburtsdatum der Person mit seltener Krankheit
- Kontaktdaten der Person mit seltener Krankheit
- Kontaktdaten der Person, die das Formular ausfüllt, falls Sie es nicht für sich selbst ausfüllen
- Name des Krankenhauses oder der Klinik und der Abteilung (z.B. Neurologie, Endokrinologie), in der die Person mit seltener Krankheit hauptsächlich behandelt wird. Auch die Namen aller weiteren Krankenhäuser, die an der Behandlung und Diagnose beteiligt sind.
- Falls die Person für die seltene Krankheit nicht in ein Krankenhaus geht: Name der Praxis oder der Ärztin oder des Arztes, wo die Person weiterbehandelt wird.

Medizinische Information – Teil 2 von 2

Im zweiten Teil der Anmeldung geht es um die seltene Krankheit. Personen mit mehr als einer seltenen Krankheit können bis zu drei Krankheiten nacheinander anmelden.

Bitte geben Sie uns folgende Informationen zu jeder seltenen Krankheit an:

- Name der seltenen Krankheit
- Ob Sie jetzt Symptome haben. Wenn ja, wann diese erstmals aufgetreten sind (Alter und Jahr).
- Ob die Diagnose bestätigt ist oder ob sie nur wahrscheinlich ist.
- Das Datum (genau oder Jahr) der Diagnose, falls bekannt.
- Ob die Krankheit vererbbar ist.
- Ob ein Gentest gemacht wurde. Wenn ja, wie die Ergebnisse lauten.

Wir fragen, ob die anzumeldende Person schon in einem anderen medizinischen Register für diese Krankheit registriert ist und nach dem Namen und der Art des Registers.

Für uns ist es wichtig, die Diagnose gut zu verstehen. Darum fragen wir Sie am Schluss, ob Sie ein medizinisches Dokument haben, das die genaue Bezeichnung der Diagnose enthält oder die Diagnose erklärt. Bitte laden Sie das Dokument hoch. Das ist freiwillig. Sie können auch erst mit Ihrer Ärztin oder mit Ihrem Arzt sprechen und das Dokument später hochladen.

Vielen Dank für Ihr Interesse am Register für seltene Krankheiten (SRSK).