

Istruzioni passo dopo passo per l'iscrizione al RSMR

Qui sono disponibili le istruzioni per l'iscrizione al Registro svizzero delle malattie rare (RSMR).

Informare



La preghiamo di scaricare le Informazioni RSMR. Per sapere quale versione vi serve, consultate la [tabella](#) sul sito web RSMR. Legga attentamente le Informazioni RSMR. La preghiamo di iscrivere suo figlio o sua figlia o un'altra persona solo se questa ha espresso il suo consenso alla partecipazione o in assenza di segni evidenti di rifiuto.

Stampi la dichiarazione di consenso, che è disponibile alle ultime due pagine delle Informazioni RSMR. Se acconsente, firmi la dichiarazione di consenso. Scansioni o fotografi entrambi i lati.

Durante la procedura di iscrizione, le verranno poste alcune domande. Se desidera prepararsi a queste domande, troverà un riassunto alla seconda pagina di questo documento.

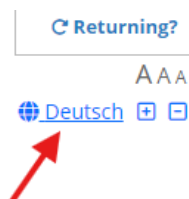
Accedere al portale online



Si sente pronto/a e desidera iniziare con l'iscrizione?

Acceda qui: [portale online](#).

In alto a destra può impostare la lingua.



Iscrizione





L'iscrizione consiste in due parti. Una volta che avrà compilato per intero la 1^a parte, passerà automaticamente alla seconda.

Carichi la dichiarazione di consenso compilata per intero e correttamente firmata. Si accerti che entrambi i lati della dichiarazione di consenso siano interamente visibili.


A destra, sono riportati esempi di dichiarazione di consenso non valide e di una valida.

Dichiarazione di consenso non valida

Luogo e data Bern, 29.7.24	Firma del/della partecipante	
Firma mancante		

Luogo e data 29.7.24	Firma del/della partecipante	
Luogo mancante		

Luogo e data Bern	Firma del/della partecipante	
Data mancante		

Luogo e data Bern, 29.7.24	Firma del/della partecipante	
Non sufficientemente leggibile		

Dichiarazione di consenso valida

Luogo e data Bern, 29.7.24	Firma del/della partecipante	

Può interrompere la procedura in qualsiasi momento e riprenderla successivamente cliccando su «Salva e riprendi più tardi». Prenda nota del codice di conferma indicato. Senza il codice di conferma, non potrà proseguire con l'iscrizione e dovrà ricominciare da capo.

Di quali dati ha bisogno per l'iscrizione?

In questo documento sono riportati tutti i dati di cui ha bisogno per l'iscrizione.

Informazioni generali – Parte 1 di 2

Nella prima parte della procedura di iscrizione, la preghiamo innanzitutto di confermare quanto segue:

- La persona con una malattia rara vive in Svizzera.
- La malattia rara è stata diagnosticata o confermata da un medico.

Se iscrive se stesso/a: lei ha più di 18 anni.

Carichi la dichiarazione di consenso firmata.

La preghiamo di indicare un indirizzo e-mail, che verrà utilizzato dal RSMR esclusivamente per l'iscrizione online e per eventuali domande riguardanti l'iscrizione.

Inoltre, la preghiamo di indicare quanto segue:

- Nome e data di nascita della persona con la malattia rara
- Dati di contatto della persona con la malattia rara
- Dati di contatto della persona che compila il modulo, se non lo compila per se stesso/a
- Nome dell'ospedale o della clinica e del reparto (ad es. Neurologia, Endocrinologia) nel quale la persona con la malattia rara viene trattata principalmente. Nomi di tutti gli altri ospedali coinvolti nel trattamento e nella diagnosi.
- Se la persona con la malattia rara non va in ospedale: nome dello studio o del medico presso cui la persona è in trattamento.

Informazioni mediche - Parte 2 di 2

Nella seconda parte della procedura di iscrizione, ci occupiamo della malattia rara. Le persone che hanno più di una malattia rara possono registrare, una dopo l'altra, fino a tre malattie.

La preghiamo di fornirci le seguenti informazioni su ciascuna malattia rara:

- Nome della malattia rara
- Se attualmente ha o ha mai avuto sintomi o segni. Se sì, quando sono comparsi per la prima volta (età e anno).
- Se la diagnosi è confermata o solo probabile.
- Data (precisa, oppure l'anno) della diagnosi, se nota.
- Se la malattia è ereditaria.
- Se è stato effettuato un test genetico. In caso affermativo, quali sono i risultati.

Desideriamo sapere se la persona da iscrivere è già iscritta in un altro registro medico per questa malattia e il nome e il tipo di registro.

Per noi è importante comprendere bene la diagnosi. Per questo, le chiediamo alla fine se è in possesso di un documento medico che riporti la definizione esatta della diagnosi o spieghi la diagnosi. La preghiamo di caricare il documento. Questo passaggio è facoltativo. Può anche prima discuterne con il suo medico e caricare il documento in un secondo momento.

La ringraziamo per il suo interesse al Registro delle malattie rare (RSMR).