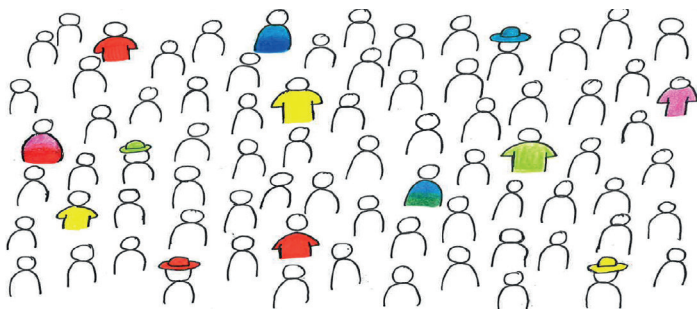




Contact

D'autres questions?
Contactez nous:

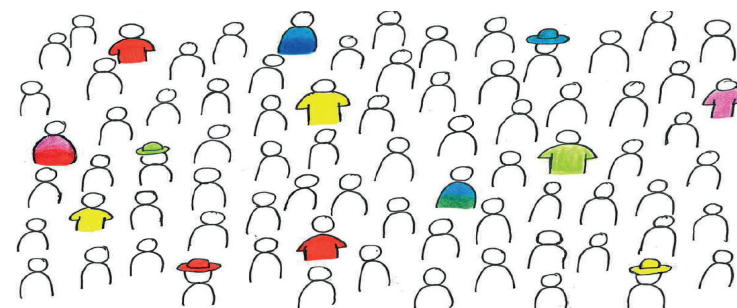
Registre suisse des maladies rares
Institut de médecine sociale et préventive (ISPM)
Université de Berne
Mittelstrasse 43
3012 Bern
tél. 031 684 48 87
srdr.ispm@unibe.ch



www.raredisease.ch

Registre suisse des maladies rares

«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?

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.

Rendre la recherche possible

Le RSMR soutient des projets de recherche sur les maladies rares. Ceux-ci portent par exemple sur les causes, la prévention et le dépistage précoce. Ces avancées profiteront aussi aux personnes concernées à l'avenir.

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.

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.



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
- via le portail en ligne du RSMR

Vous trouverez toutes les informations importantes concernant la participation sur notre site web.

Vous avez besoin de plus d'informations?

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



www.raredisease.ch