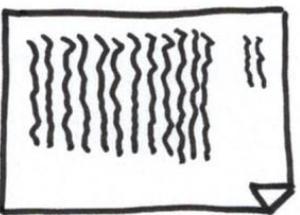
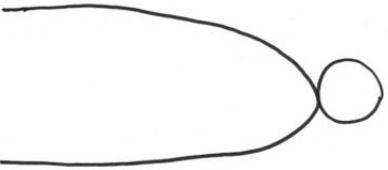
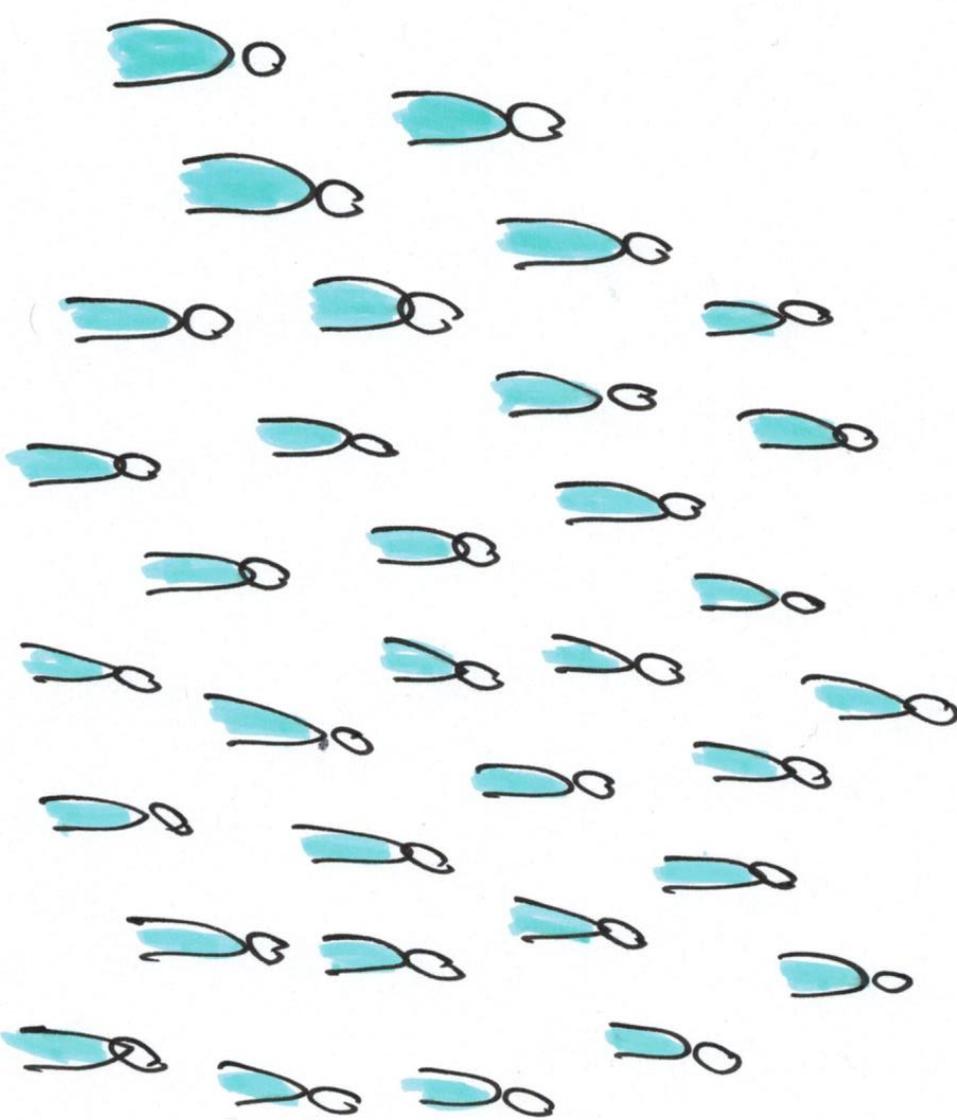
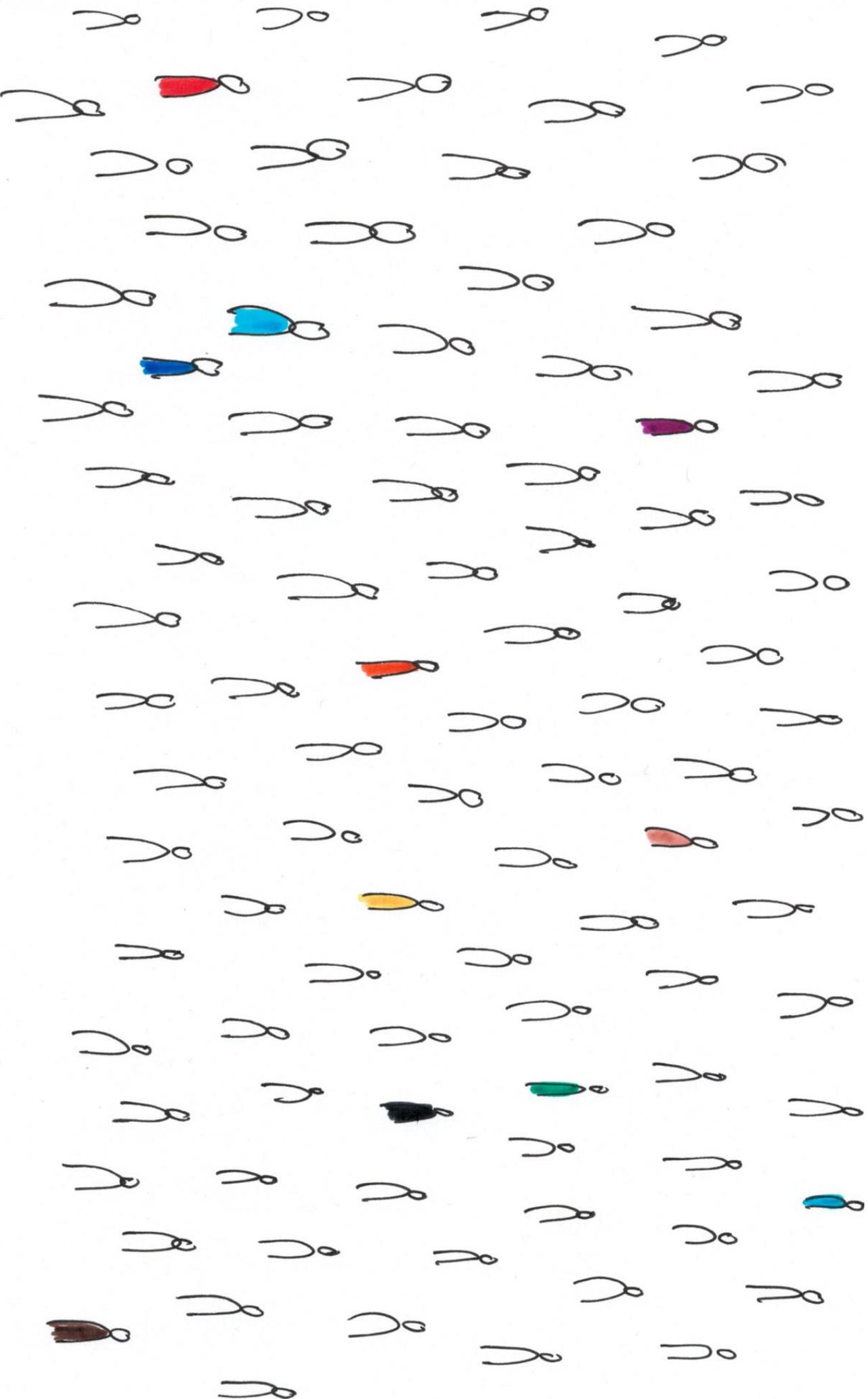


Patientenregister für seltene Krankheiten

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner
Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten 2019







SRSK



schweizer register
für seltene krankheiten

Schweizer Register für Seltene Krankheiten



- Alle in der Schweiz wohnhaften Menschen mit seltenen Krankheiten (ohne Krebserkrankungen)
- Portal für Selbstmeldung
- Minimaler Datensatz → Epidemiologie Schweiz
- Einverständnis erforderlich
- Zentrale Kontaktstelle für Studien → bessere Teilnahmemöglichkeit
- Bewilligung Ethikkommission vorhanden
- Umsetzung an der Universität Bern, Prof. Claudia Kuehni