

L'inscription en ligne au Registre suisse des maladies rares (RSMR) est disponible !

NOUVEAU : les personnes vivant avec une maladie rare peuvent s'inscrire en ligne directement auprès du RSMR. Jusqu'à présent, l'inscription était uniquement possible auprès des médecins et des hôpitaux. L'inscription en ligne permet une plus grande autonomie et contribue directement à une meilleure visibilité des maladies rares.

Pour de nombreuses maladies rares, il manque en effet souvent des données importantes pour élargir les connaissances médicales. Plus il y aura de personnes qui s'inscriront, plus l'image des maladies rares dans notre pays sera précise. Cela signifie une meilleure recherche, des soins plus ciblés et, en fin de compte, une voix plus forte pour les personnes atteintes de maladies rares. Le RSMR collecte des données sur toutes les maladies rares en Suisse et collabore avec des registres spécifiques à ces maladies. Les registres se complètent en raison de leurs missions respectives. L'inscription au RSMR est donc également importante pour les personnes qui sont déjà inscrites dans un registre spécifique à une maladie.

Vous ou votre enfant vivez avec une maladie rare ? Prenez connaissance du [document d'information du RSMR](#) et saisissez dès maintenant l'opportunité de faire partie du Registre suisse des maladies rares. Retrouvez toutes les informations concernant l'inscription sur notre [site web](#).

