

LISTE DES CENTRES DE GÉNÉTIQUE

CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE - CHU SART-TILMAN

Sart Tilman Bâtiment B 35 • 4000 Liège
04 242 52 52
www.chuliege.be/jcms/c2_17345740/fr/

—

INSTITUT DE PATHOLOGIE ET DE GÉNÉTIQUE (IPG)

Avenue Georges Lemaître 25 • 6041 Gosselies
071 47 30 47
www.ipg.be

—

CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE - UCL

Avenue Hippocrate 10 • 1200 Bruxelles
02 764 67 74
<https://www.saintluc.be/fr/service/service-de-genetique-humaine-contacts>

—

CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE - ULB

Hôpital Erasme
Route de Lennik 808 • 1070 Bruxelles
02 555 64 30
www.ulbgenetics.be

—

CENTRE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE - UZ ANTWERPEN

Prins Boudewijnlaan 43 bus 6 • 2650 Edegem
03 275 97 74
www.genetica-antwerpen.be

—

CENTRE DE GÉNÉTIQUE MÉDICALE - UZ BRUSSEL VUB

Laarbeeklaan 101 • 1090 Brussel
02 477 60 71
<https://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/home>

—

CENTRE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE - UZ LEUVEN

Herestraat 49 • 3000 Leuven
016 34 59 03
www.uzleuven.be/nl/centrum-menselijke-erfelijkheid

—

UZ GENT-CENTRUM MEDISCHE GENETICA

C. Heymanslaan 10 • 9000 Gent
09 332 36 03
<https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/CMGG/Paginas/default.aspx>

En collaboration avec :



EN SAVOIR PLUS SUR LES MALADIES RARES ?

Orphanet (www.orpha.net) est un site international dédié aux maladies rares. Il s'adresse à tout public et contient des informations scientifiquement fiables sur plus de 6.000 maladies rares connues. Vous pouvez également y trouver des informations sur les services spécialisés (par exemple, les associations de patients) et des initiatives de recherche qui existent pour ces maladies en Belgique et au niveau international.

Pour contacter l'équipe d'Orphanet Belgium : orphanetbelgium@sciensano.be

REGISTRE CENTRAL DES MALADIES RARES

Sciensano

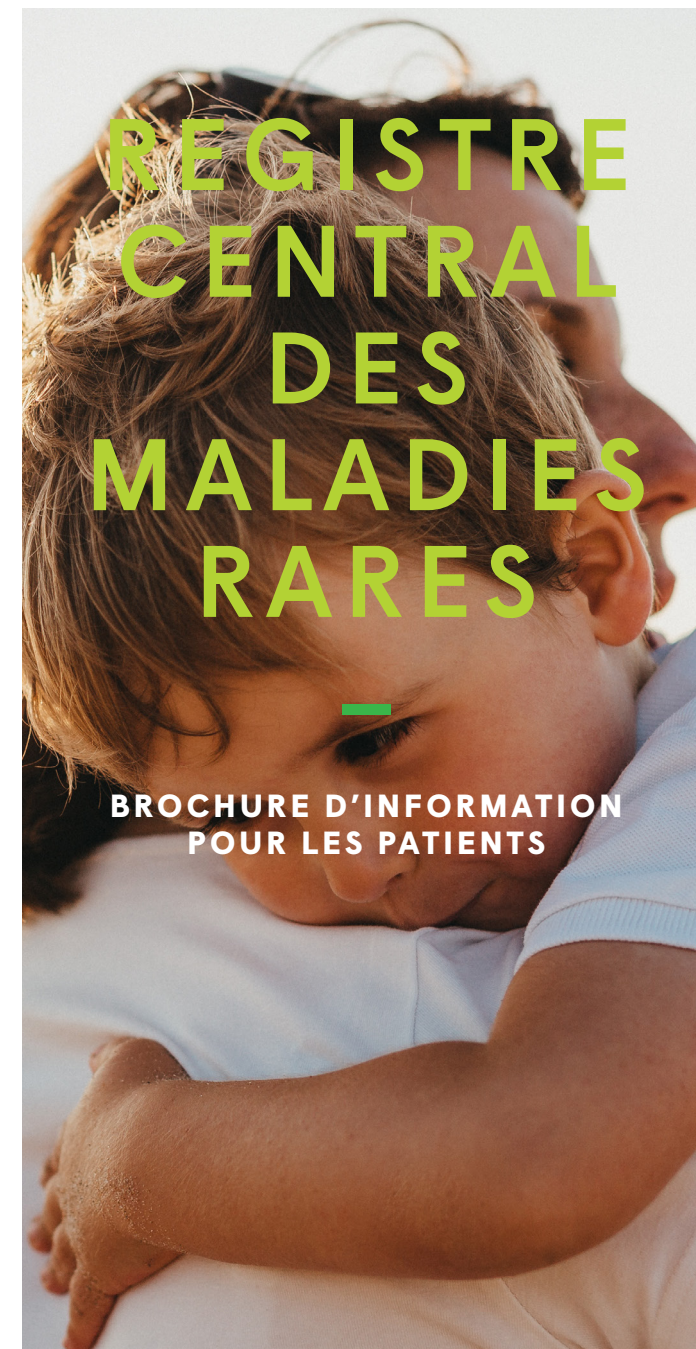
Rue Juliette Wytzman 14 • 1050 Bruxelles
Epidémiologie et santé publique
Etude des soins de santé • Unité Maladies rares

PLUS D'INFORMATIONS

<https://rarediseases.sciensano.be>
ou en nous contactant via
CRRD@sciensano.be



www.sciensano.be



TOUS UNIS CONTRE LES MALADIES RARES !

Les maladies rares sont des maladies qui touchent moins d'une personne sur 2.000. Néanmoins, le nombre de personnes atteintes d'une maladie rare est considérable. Plus de 6.000 maladies rares sont en effet connues à ce jour.

Prenez part à ce registre pour nous permettre de dresser l'inventaire des patients atteints d'une maladie rare en Belgique, pour contribuer à l'optimisation de la qualité des soins et pour soutenir la recherche.

QU'EST-CE QUE LE REGISTRE CENTRAL DES MALADIES RARES ?

Le Registre Central des Maladies Rares est une base de données qui vise à rassembler un nombre limité de données de tous les patients avec un diagnostic de maladie rare et qui ont consulté un médecin en Belgique pour des symptômes de maladie rare.

QUELLES DONNÉES SONT COLLECTÉES ?

Le Registre Central des Maladies Rares recueille des informations sur un nombre limité de variables : quelques données démographiques relatives au patient (âge, sexe, code postal, etc.), des données du diagnostic et de l'établissement du diagnostic et enfin des données relatives à la consultation et au suivi.

COMMENT LES DONNÉES SONT- ELLES PROTÉGÉES ?

Les renseignements sur les patients sont codés, transmis et stockés de manière sécurisée. Les données publiées dans les rapports sont anonymisées.

QUELS SONT LES OBJECTIFS DU REGISTRE ?

- Etudier les aspects épidémiologiques : combien de patients vivent en Belgique avec une maladie rare, de quelles maladies s'agit-il, où sont-ils traités, etc. ?
- Apporter un appui à la politique de soins de santé.
- Faciliter le recrutement de patients pour les essais cliniques et les projets de recherche.

POURQUOI EST-CE IMPORTANT QUE VOS DONNÉES SOIENT REPRISES DANS CE REGISTRE ?

À l'heure actuelle, on ne dispose de pratiquement aucune information sur l'ensemble des patients atteints de maladies rares. Par conséquent, on ignore combien de patients sont concernés en Belgique et par quelles maladies. Il est donc difficile d'adapter les soins de santé aux besoins de ces patients.

Votre participation à ce registre, et celle de nombreux autres patients, permettra d'identifier les groupes de patients atteints d'une maladie rare spécifique, dans le but de mieux cibler les politiques des soins de santé en Belgique.

INTÉRÊT POUR LA RECHERCHE CLINIQUE ?

Le registre contribue en outre au développement des traitements pour des maladies rares en facilitant la participation de patients à la recherche clinique.

Pour mettre au point de nouveaux traitements, les firmes sont parfois à la recherche de patients souffrant de maladies rares très spécifiques. Le recrutement de candidats pour la recherche clinique est par conséquent souvent difficile. Le registre pourra accélérer ce processus et ainsi favoriser le développement de nouveaux traitements.

Grâce à l'enregistrement de vos données dans ce registre, vous serez informé - par votre médecin - lorsque des patients présentant votre profil sont recherchés pour un essai clinique.

QUI S'OCCUPE DU TRAITEMENT DE VOS DONNÉES ?

Sciensano est responsable du traitement des données. Sciensano est un organisme scientifique de l'État Fédéral belge qui a pour mission principale d'effectuer de la recherche scientifique à des fins de soutien politique, avec pour objectif final d'optimiser les soins de santé. Sciensano fournit également des avis d'experts et offre des services dans le domaine de la santé publique.

DEVEZ-VOUS DONNER VOTRE CONSENTEMENT POUR ÊTRE INSCRIT DANS CE REGISTRE ?

La Commission de la protection de la vie privée a estimé qu'il n'était pas nécessaire d'obtenir le consentement des patients pour les intégrer dans le Registre (autorisation délivrée lors de la délibération n° CSSSS/13/224 du 22/10/2013 et n° CSSSS/15/107 du 16/06/2015 du Comité Sectoriel de la Sécurité Sociale et de la Santé).

Vous pouvez toutefois refuser - de manière explicite - que vos données soient enregistrées dans le Registre. Vous pouvez aussi indiquer ne pas vouloir participer à la recherche clinique. Pour cela, nous vous invitons alors à vous adresser à votre médecin.