

LIJST VAN GENETISCHE CENTRA

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

—

CENTRUM VOOR MENSELIJKE ERFELIJKHEID - UCL

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

—

CENTRUM VOOR MENSELIJKE ERFELIJKHEID - ULB

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

—

CENTRUM MEDISCHE GENETICA - UZ ANTWERPEN

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

—

CENTRUM VOOR MEDISCHE GENETICA - UZ BRUSSEL VUB

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

—

CENTRUM MENSELIJKE ERFELIJKHEID - UZ LEUVEN

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

—

CENTRUM MEDISCHE GENETICA - UZ GENT

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

in samenwerking met:



MEER WETEN OVER ZELDZAME ZIEKTEN?

Orphanet (www.orpha.net) is een internationale portaal-site voor zeldzame ziekten. Deze website bevat wetenschappelijk betrouwbare informatie over de meer dan 6.000 gekende zeldzame ziekten voor alle doelgroepen.

U kan er ook informatie vinden over gespecialiseerde diensten (o.a. patiëntenverenigingen) en onderzoeks-initiatieven die voor deze ziekten bestaan binnen België en op internationaal niveau.

Het team van Orphanet Belgium kan gecontacteerd worden via: orphanetbelgium@sciensano.be

—

CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN

Sciensano

Juliette Wytsmanstraat 14 • 1050 Brussel
Epidemiologie en volksgezondheid
Gezondheidszorgonderzoek • Unit Zeldzame ziekten

MEER INFORMATIE

<https://rare diseases.sciensano.be>
of contacteer ons via
CRRD@sciensano.be



www.sciensano.be



ZELDZAAM? MAAR SAMEN STERKI

Een zeldzame ziekte komt voor bij minder dan 1 op 2.000 personen. Toch is de groep van patiënten met een zeldzame ziekte groot: op dit ogenblik zijn er immers meer dan 6.000 verschillende zeldzame ziekten gekend.

Neem deel aan dit register om de groep van patiënten met zeldzame ziekten in België in kaart te kunnen brengen, de zorg te optimaliseren en klinisch onderzoek te faciliteren.

WAT IS HET CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN?

Het Centraal Register Zeldzame Ziekten is een database waarin een beperkte set gegevens verzameld wordt van patiënten die een diagnose hebben gekregen van een zeldzame ziekte en voor symptomen van deze ziekte op consultatie komen bij een arts in België.

WELKE GEGEVENS WORDEN VERZAMELD?

Het gaat over een register voor alle zeldzame ziekten waarin slechts een aantal variabelen worden verzameld: enkele demografische gegevens van de patiënt (leeftijd, geslacht, postcode...), gegevens over de diagnose en de diagnosestelling en tot slot gegevens over de consultatie en de doorverwijzing.

HOE WORDEN DE GEGEVENS BEVEILIGD?

De patiëntengegevens worden gecodeerd en op een beveiligde manier verzonden en opgeslagen. Voor rapporten zullen enkel geanonimiseerde gegevens gebruikt worden.

WAT IS HET DOEL VAN HET REGISTER?

- Epidemiologisch onderzoek: hoeveel patiënten met een zeldzame ziekte zijn er in België, welke zeldzame ziekte hebben ze, waar worden ze behandeld, enz.
- Ondersteuning van het zorgbeleid
- Deelname van patiënten aan klinische studies en onderzoek vergemakkelijken

WAAROM IS HET BELANGRIJK DAT UW GEGEVENS WORDEN OPGENOMEN IN DIT REGISTER?

Momenteel zijn er bijna geen gegevens beschikbaar over de volledige groep van patiënten met zeldzame ziekten. Hierdoor weet men niet hoeveel patiënten met zeldzame ziekten er in België zijn en over welke ziekten het gaat. Bijgevolg kan het zorgbeleid momenteel moeilijk afgesteld worden op de noden van de patiënten met zeldzame ziekten.

Dankzij uw deelname, en die van vele anderen, aan dit register kan de specifieke groep van patiënten met een zeldzame ziekte in de gezondheidszorg in België in kaart gebracht worden en kan de zorg geoptimaliseerd worden.

INTERESSE IN KLINISCHE STUDIES?

Het register ondersteunt bovendien de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen door de deelname van patiënten aan klinische studies te vergemakkelijken. Voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor zeldzame ziekten worden patiënten met heel specifieke ziekten gezocht. Het rekruteren van patiënten voor deze klinische studies verloopt daardoor vaak moeizaam. Het register zal dit proces kunnen versnellen en op die manier de ontwikkeling van nieuwe behandelingen bevorderen.

Door u te laten registreren in dit register, zal u – door uw arts – geïnformeerd worden wanneer er patiënten met uw profiel gezocht worden voor een klinische studie.

WIE IS VERANTWOORDELIJK VOOR DE VERWERKING VAN MIJN GEGEVENS?

Sciensano is verantwoordelijk voor de verwerking van de gegevens. Het is een wetenschappelijke instelling van de federale Belgische Staat, met als hoofdplicht het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek met het oog op het ondersteunen van het beleid. Het doel hiervan is het optimaliseren van de gezondheidszorg. Sciensano levert eveneens expertise en openbare dienstverlening op het gebied van de volksgezondheid.

MOET IK MIJN TOESTEMMING GEVEN VOOR DE VERZAMELING VAN MIJN GEGEVENS?

De Privacycommissie heeft geoordeeld dat de toestemming van de patiënt niet moet worden gevraagd voor de registratie in het Register (machtiging bij beraadslaging nr. SCSZG/13/224 van 22/10/2013 en wijziging nr. SCSZG/15/107 van 16/06/2015 van het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid).

Het is niettemin – op expliciete vraag – mogelijk om de registratie van uw gegevens te weigeren of om aan te geven niet te willen deelnemen aan klinisch onderzoek. Neem hiervoor contact op met uw arts.