

Liste des centres de génétique

CHU Liège

Sart Tilman Bâtiment B 35, 4000 Liège
04 366 76 97
www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_11417/genetique

Institut de Pathologie et de Génétique a.s.b.l.

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

UCL

Avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 67 74
www.saintluc.be/services/medicaux/genetique

ULB

Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
02 555 64 30
hopitalerasme.eu/genetique

UZ Antwerpen

Prins Boudewijnlaan 43, 2650 Edegem
03 275 97 74
www.uza.be/genetica

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 60 71
www.brusselsgenetics.be

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 59 03
www.uzleuven.be/cme

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 36 03
cmgg.be

De plus amples informations ?

Vous pouvez obtenir davantage d'informations au sujet du Registre Central des Maladies Rares sur le site web : <https://rarediseases.wiv-isp.be> ou en nous contactant par CRRD@wiv-isp.be.

REGISTRE CENTRAL DES MALADIES RARES

Institut Scientifique de Santé Publique
Rue Juliette Wytsman 14
1050 Bruxelles

Direction opérationnelle Santé publique et surveillance
Service Étude des soins de santé



En savoir plus sur les maladies rares ?

Orphanet (www.orpha.net) est un site international des maladies rares. Il s'adresse à tout public et contient des informations scientifiquement fiables sur les 7000 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.

[orpha.net](http://www.orpha.net)

REGISTRE CENTRAL DES MALADIES RARES

BROCHURE D'INFORMATION POUR LES PATIENTS



Les maladies rares sont des maladies qui touchent moins d'une personne sur 2000. Néanmoins, le nombre de personnes atteintes d'une maladie rare est considérable. Environ 7000 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'amélioration de la qualité des soins et pour supporter la recherche.

Tous unis contre les maladies rares !

.be

REGISTRE CENTRAL DES MALADIES RARES : ensemble vers une amélioration des soins

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.), 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 anonymes.

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.

Le Registre est également un outil crucial pour étudier et améliorer la qualité des soins.

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.

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 au 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.

Qui s'occupe du traitement de vos données ?

L'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) est responsable du traitement des données. L'ISP 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'améliorer les soins de santé. L'ISP fournit également des avis d'experts et offre des services dans le domaine de la santé publique.

Le traitement des données se fait sous la surveillance d'un médecin du service Étude des soins de santé.