

Lijst van genetische centra

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

Wenst u meer informatie?

Meer informatie over het Centraal Register Zeldzame Ziekten kan u vinden op de website: <https://rarediseases.wiv-isp.be> of door ons te contacteren via CRRD@wiv-isp.be.

CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid
Juliette Wytsmanstraat 14
1050 Brussel

Operationele directie Volksgezondheid en surveillance
Dienst Gezondheidszorgonderzoek



Meer weten over zeldzame ziekten?

Orphanet (www.orpha.net) is een internationale portaalsite voor zeldzame ziekten. Het bevat, voor elk publiek, wetenschappelijk betrouwbare informatie over 7000 gekende zeldzame ziekten.

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.

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

CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN

INFORMATIEBROCHURE VOOR PATIËNTEN



Een zeldzame ziekte komt voor bij minder dan 1 op 2000 personen. Toch is de groep van patiënten met een zeldzame ziekte groot: op dit ogenblik zijn er immers ongeveer 7000 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 verbeteren en onderzoek te ondersteunen.

Zeldzaam, maar samen sterk!

.be

Het **CENTRAAL REGISTER ZELDZAME ZIEKTEN**: samen naar een betere zorg

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 patiëntgegevens worden gecodeerd en ze worden op een beveiligde manier verzonden en opgeslagen. Voor rapportage worden enkel geanonimiseerde gegevens gebruikt.

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 deze specifieke groep patiënten met een zeldzame ziekte in de gezondheidszorg in België in kaart gebracht worden. Hierdoor kan de zorg verbeterd worden. Bovendien is het Register ook een instrument om de kwaliteit van de zorg binnen België te bestuderen en te verbeteren.

Klinisch onderzoek

Het Register ondersteunt de ontwikkeling van behandelingen voor zeldzame ziekten. Dit gebeurt door de deelname van patiënten aan klinisch onderzoek te vergemakkelijken.

Voor de ontwikkeling van die nieuwe behandelingen worden soms patiënten met heel specifieke kenmerken gezocht. De rekrutering voor dit klinisch onderzoek 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 klinisch onderzoek.

Moet u uw toestemming geven voor registratie in dit Register?

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.

Wie is verantwoordelijk voor de verwerking van uw gegevens?

Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) 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 verbeteren van de gezondheidszorg. Het WIV levert eveneens expertise en openbare dienstverlening op het gebied van de volksgezondheid.

De verwerking van de gegevens gebeurt onder toezicht van een arts op de dienst Gezondheidszorgonderzoek.