

Partners & Medewerkers

Ontdek wie we zijn



Juliette Wytsmanstraat 14 • 1050 Brussel
Gezondheidszorgonderzoek

www.sciensano.be

SCAN ME



Meer weten over zeldzame ziekten?

Orphanet (www.orpha.net) is een internationale portaalsite voor zeldzame ziekten.

Deze website biedt wetenschappelijk informatie over meer dan 6400 gekende zeldzame ziekten voor alle doelgroepen. Orphanet verstrekt informatie over gespecialiseerde diensten, zoals patiëntenverenigingen, (inter)nationaal onderzoek, en nieuwe initiatieven op het gebied van zeldzame ziekten.

Contacteer het Belgische Orphanet team via:
orphanetbelgium@sciensano.be



Centraal Register Zeldzame Ziekten (CRRD)



GEFINANCIERD DOOR :





ZELDZAAM MAAR TALRIJK !

In Europa wordt een ziekte als zeldzaam beschouwd wanneer minder dan 1 op 2000 mensen getroffen wordt. Toch zijn er in België duizenden patiënten die getroffen worden door meer dan 6400 zeldzame ziekten.

Met het Centraal Register Zeldzame Ziekten (CRRD) dragen we bij aan:

- ✓ Het beter begrijpen van de prevalentie van zeldzame ziekten in België.
- ✓ Het ondersteunen van onderzoek en de werving voor klinische studies.
- ✓ Het informeren van gezondheidsbeleid en beslissingen over terugbetalingen.
- ✓ Het verbeteren van de zorgkwaliteit via benchmarking.

WAT IS HET CRRD ?

Het CRRD is een database waarin een beperkte set gegevens verzameld wordt van patiënten met zeldzame ziekten die voor symptomen van deze ziekte een specialist in België hebben geraadpleegd.

SCAN ME



WAAROM IS HET CRRD BELANGRIJK ?

Het CRRD helpt zeldzame ziekten beter te begrijpen, zowel in België als internationaal. Op dit moment weten we nog te weinig over hoeveel mensen er door deze ziekten getroffen worden en welke zorg zij nodig hebben.

Door deel te nemen aan het CRRD helpt u mee om de zorg te verbeteren, meer mensen bewust te maken én ervoor te zorgen dat iedereen met een zeldzame ziekte de ondersteuning krijgt die hij of zij verdient.



WELKE GEGEVENS WORDEN VERZAMELD ?



Het CRRD verzamelt belangrijke informatie over patiënten, met respect voor hun privacy. We verzamelen onder andere gegevens over de diagnose, het diagnostisch traject, consultaties en doorverwijzingen naar specialisten.



WIE IS VERANTWOORDELIJK VOOR DE VERWERKING VAN MIJN GEGEVENS ?

Sciensano, een federale wetenschappelijke instelling, is verantwoordelijk voor de gegevensverwerking en voert onderzoek uit ter ondersteuning van het gezondheidsbeleid en de zorgkwaliteit. Daarnaast biedt Sciensano ook expertise en diensten op het vlak van volksgezondheid.



HOE WORDEN MIJN GEGEVENS BEVEILIGD ?

Uw gegevens worden met de grootste zorg en veiligheid verwerkt. Alleen uw behandelende arts heeft toegang tot identificeerbare gegevens; onderzoekers krijgen enkel toegang tot gepseudonimiseerde gegevens.

De gegevens in het CRRD worden in gepseudonimiseerde vorm bewaard tot 30 jaar na het overlijden van de patiënt.



UW GEGEVENS, UW KEUZE

Het Informatieveiligheidscomité heeft geoordeeld dat de toestemming van de patiënt niet moet worden gevraagd voor registratie in het CRRD (machtiging bij beraadslaging nr. 13/105).

U houdt echter altijd de controle over uw deelname. Wilt u liever uw gegevens niet delen, dan kunt u dit bespreken met uw arts.



UW RECHTEN

Voor het uitoefenen van uw rechten als betrokkene (o.a. recht op inzage, rectificatie, dataportabiliteit), kan u contact opnemen met uw behandelende arts.

Heb je een klacht?

Dan kan je contact opnemen met uw behandelende arts, de DPO via dpo@sciensano.be of de Gegevensbeschermingsautoriteit : Drukpersstraat 35, 1000 Brussel of via www.gegevensbeschermingsautoriteit.be