

Partenaires & Collaborateurs



FINANCÉ PAR :



Découvrez qui nous sommes

Rue Juliette Wytsman 14 • 1050 Bruxelles
Recherche sur les Services de Santé

www.sciensano.be

SCAN ME



Vous souhaitez en savoir plus sur les maladies rares ?

Orphanet (www.orpha.net) est le portail international dédié aux maladies rares. Ce site web fournit des informations scientifiques sur plus de 6400 maladies rares connues, accessibles à tous les publics. Orphanet propose également des informations sur les services spécialisés, tels que les organisations de patients, la recherche nationale et internationale, ainsi que les nouvelles initiatives concernant les maladies rares.

Vous pouvez contacter l'équipe belge d'Orphanet à l'adresse suivante : orphanetbelgium@sciensano.be



Registre Central des Maladies Rares (CRRD)



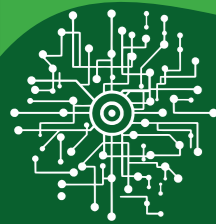


RARES, MAIS PAS SEULS !

En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2000. Avec plus de 6400 maladies rares, des milliers de patients sont concernés en Belgique.

Le Registre Central des Maladies Rares (CRRD) permet de :

- ✓ Mieux comprendre la prévalence des maladies rares en Belgique.
- ✓ Soutenir la recherche et le recrutement pour les essais cliniques.
- ✓ Informer les politiques de santé et les décisions de remboursement
- ✓ Améliorer la qualité des soins grâce au benchmarking.



DONNÉES & CODIFICATION

L'un des grands défis de l'enregistrement des maladies rares est le sous-usage des systèmes de codification adaptés.

La nomenclature Orphanet (ORPHAcodes) est un système reconnu à l'international, offrant un codage spécifique, standardisé et cohérent des diagnostics de maladies rares dans les dossiers médicaux électroniques et les registres.

Son utilisation est fortement recommandée pour l'échange de données et l'analyse statistique aux niveaux européen et international.



QU'EST-CE QUE LE CRRD ?

Le CRRD est une base de données qui contient un ensemble limité de données sur les patients atteints de maladies rares ayant consulté un spécialiste en Belgique.



POURQUOI LE CRRD EST-IL IMPORTANT?



Permet des études épidémiologiques descriptives

Soutient la recherche sur les besoins en soins et leur disponibilité

Facilite les études génétiques et génotype-phénotype

Contribue à la collecte de données au niveau européen



QUELLES DONNÉES SONT COLLECTÉES ?

Le CRRD recueille un ensemble de données soigneusement sélectionnées, notamment les informations démographiques des patients, les détails sur le diagnostic et son parcours, ainsi que les informations sur les consultations et les orientations vers des spécialistes.



RENFORCER LE CRRD

Extension depuis 2024 :

Inclusion des données des fonctions liées aux maladies rares, en plus des centres génétiques, afin d'élargir la couverture des patients.

Alignement avec les normes :

Le CRRD évolue pour répondre aux directives européennes et au Plan d'Action e-Health de la Belgique, soutenant ainsi les progrès du secteur de la santé numérique.



REJOIGNEZ L'EFFORT

Enregistrez vos patients :

Contribuez au CRRD et soutenez la recherche sur les maladies rares.

Soutenez les ORPHAcodes :

Promouvez les ORPHAcodes pour améliorer la précision et la cohérence des données à travers l'Europe !



PROCHAINES ÉTAPES & COLLABORATIONS

Élargir la collecte de données en impliquant davantage de professionnels de santé.

Intégrer les résultats des tests génétiques dans le registre.

Renforcer les collaborations aux niveaux national et international.