

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.

QU'EST-CE QUE LE CRRD ?

Le CRRD est une base de données nationale qui collecte en toute sécurité des informations essentielles auprès de personnes atteintes de maladies rares ayant consulté un spécialiste en Belgique.

L'objectif est d'améliorer les soins, de soutenir la recherche et de guider les politiques de santé.

SCAN ME



POURQUOI LE CRRD EST-IL IMPORTANT ?

Le CRRD aide à mieux comprendre les maladies rares, tant au niveau national qu'international. Actuellement, il n'y a pas suffisamment d'informations sur le nombre de personnes affectées ni sur les soins dont elles ont besoin.

En rejoignant le CRRD, vous contribuez à améliorer les soins, à sensibiliser le public et à garantir que les personnes atteintes de maladies rares reçoivent le soutien qu'elles méritent.

QUELLES DONNÉES SONT COLLECTÉES ?



Le CRRD recueille des informations importantes sur les patients tout en garantissant la confidentialité de leur identité.

Cela inclut des données sur le diagnostic, le parcours de diagnostic, ainsi que des informations sur les consultations et les références vers des spécialistes.



QUI EST RESPONSABLE DU TRAITEMENT DE MES DONNÉES ?

Sciensano, un institut scientifique fédéral, est responsable du traitement des données et mène des recherches pour soutenir les politiques de santé et la qualité des soins.

En outre, Sciensano offre également une expertise et des services dans le domaine de la santé publique.



COMMENT MES DONNÉES SONT-ELLES PROTÉGÉES ?

Vos données sont traitées avec le plus grand soin et la plus haute sécurité. Seul votre médecin traitant peut consulter les données identifiables ; les chercheurs n'ont accès qu'à des données pseudonymisées.

Les données du CRRD sont conservées sous forme pseudonymisées jusqu'à 30 ans après le décès du patient.



VOS DONNÉES, VOTRE CHOIX

Le Comité de sécurité de l'information (CSI) a estimé qu'il n'est pas nécessaire de demander le consentement du patient pour l'enregistrement dans le CRRD (autorisation selon la délibération n°13/105).

Vous avez cependant le contrôle total sur votre participation. Si vous préférez ne pas partager vos données, il vous suffit d'en parler à votre médecin.



VOS DROITS

Pour exercer vos droits en tant que personne concernée (notamment le droit d'accès, de rectification ou de portabilité des données), vous pouvez contacter votre médecin traitant.

Vous avez une plainte ?

Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant, au DPO via dpo@sciensano.be, ou à l'Autorité de protection des données:

Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles ou via www.autoriteprotectiondonnees.be.