

Lijst van de referentiecentra

Een referentiecentrum voor neuromusculaire aandoeningen brengt een multidisciplinair team van medische en paramedische experts op het gebied van neuromusculaire aandoeningen bijeen. De centra hebben als opdracht om **multidisciplinaire raadplegingen** te organiseren in samenspraak met uw behandelende artsen en paramedici. In België zijn 9 referentiecentra door het RIZIV erkend.

- **CHR de la Citadelle**
Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
04 225 6982 - bnmdr@chrcitadelle.be
- **Cliniques Universitaires Saint-Luc**
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 1311 - bnmdr@uclouvain.be
- **ULB Hôpital Erasme**
Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
02 555 8125 - bnmdr@erasme.ulb.ac.be
- **ULB - HUDERF - UKZKF**
Av. Jean-Joseph Crocq 15, 1020 Bruxelles
02 477 3311 - bnmdr@huderf.be
- **UZ Antwerpen**
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 4508 - bnmdr@uza.be
- **UZ Brussel – Site UZBrussel**
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 8816 - bnmdr@uzbrussel.be
- **UZ Brussel – Site Inkendaal**
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 5250 - bnmdr@inkendaal.be
- **UZ Gent**
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 240 3887 - bnmdr@uzgent.be
- **UZ Leuven**
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08 - bnmdr@uzleuven.be

Aanvullende informatie

GEGEVENS VAN DE PATIËNTENVERENIGINGEN

ABMM asbl
Association Belge
contre les Maladies Neuromusculaires

Rue Achille Chavée 52/02, 7100 La Louvière
Tél./fax : 064/450.524 - 0495/439.800
secretariat@abmm.be



ALS Liga België vzw - Amyotrofe Lateraal Sclerose

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping
Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven
Tel/fax: 016/23.95.82 - 016/29.98.65
info@alsliga.be – www.alsliga.be



Nema vzw
Vlaamse Vereniging
Neuromusculaire Aandoeningen

Haarbendenstraat 55/1, 3500 Hasselt
Tel./fax. : 011/72.31.87
secretariaat@nema.be



Neem contact op met het BNMDR

Projectbeheerder op het Wetenschappelijk
Instituut Volksgezondheid

www.bnmdr.be
BNMDR@wiv-isp.be



WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT
VOLKSGEZONDHEID
INSTITUT SCIENTIFIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE



Verantwoordelijke uitgever: Dr. Johan Peeters | Algemeen directeur | J. Wytmanstraat 14 | 1050 Brussel | September 2015

**Belgian
Neuro
Muscular
Disease
Registry**

**FOLDER MET INFORMATIE
VOOR PATIËNTEN**



Neuromusculaire aandoeningen zijn zeldzame ziekten waarvan het aantal in Europa op meer dan 250.000 wordt geschat.

Samen kunnen we het verschil uitmaken. Schrijf u in!





Het Register, een samenwerkingsverband tussen u en wij

Wat houdt het Register van Neuromusculaire Aandoeningen in?

BNMDR

Het Belgisch Register van Neuromusculaire Aandoeningen, ook BNMDR genoemd, is een samenwerkingsverband tussen het RIZIV, de referentiecentra voor neuromusculaire aandoeningen en het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP). Het BNMDR is sinds 2008 werkzaam.

Het bevat bepaalde medische gegevens van patiënten bij wie een neuromusculaire ziekte is gediagnosticeerd. Deze informatie wordt jaarlijks verzameld door de referentiecentra. Deze informatie-uitwisseling is OP **VRIJWILLIGE BASIS, ANONIEM** en de gegevens worden op een **BEVEILIGDE** manier bewaard.

Het doel van het register bestaat erin:

- De neuromusculaire ziekten op epidemiologische wijze te bestuderen;
- Klinische studies te bevorderen;
- De openbare autoriteiten te informeren over de kwaliteit van de zorg voor patiënten lijdend aan één van deze ziekten.

Er is een nieuwe module toegevoegd voor patiënten met Spinale Amyotrofie (SMA) of Duchenne musculaire dystrofie (DMD)



www.treat-nmd.eu

Het BNMDR verzamelt gegevens voor het Europese netwerk TREAT-NMD, waardoor het mogelijk wordt om patiënten te werven voor klinische proeven.

Vertrouw ons en onderteken de geïnformeerde toestemming opdat wij het onderzoek kunnen vooruithelpen

Hoe kan ik me inschrijven?

Als u hiertoe bereid bent, kan u zich inschrijven in één van de 9 referentie-centra die u kan raadplegen voor uw neuromusculaire problemen (zie achterkant).

Waarom is het zo belangrijk dat ik me in het Register laat inschrijven?

- Als er onderzoekers op zoek zijn naar kandidaten voor klinische studies, dan kan u gecontacteerd worden door uw referentiecentrum.
- Misschien zal u er zelf geen voordeel uit halen maar uw inschrijving zal bijdragen tot een beter begrip van de zeldzame ziekten en hun behandeling en zo het onderzoek vooruithelpen.

