

Een woordje uitleg over de bescherming van de privacy

Het register wordt bijgehouden op het PIH, Kronenburgstraat 45, 2000 Antwerpen. Het ziekenhuis en het PIH treden bij de verwerking van uw persoonsgegevens op als onafhankelijke verwerkersverantwoordelijken. De verwerking gebeurt in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Uw gegevens worden gedurende 10 jaar bewaard door het PIH.

Uiteraard besteden wij de grootst mogelijke zorg aan het beschermen van uw privacy. Indien u zou besluiten niet mee te werken aan het EUROCAT- register, kunt u op elk ogenblik uw weigering kenbaar maken aan uw arts of aan het PIH. U hebt ook steeds het recht om uw gegevens in te zien en om ze te corrigeren indien nodig. Voor alle informatie en vragen kan u terecht bij de Data Protection Officer (DPO) van het PIH via e-mail: informatieveilgheid@provincieantwerpen.be of telefoon: 03 240 51 24.

Voor verdere informatie

Indien u nog vragen hebt na het lezen van deze folder, kan u met ons contact opnemen:
EUROCAT-Antwerpen (PIH)Kronenburgstraat 45
2000 Antwerpen
Tel. 0800 20 102
eurocat@provincieantwerpen.be
www.provincieantwerpen.be

PIH
Departement Leefmilieu
Kronenburgstraat 45
2000 Antwerpen

EUROCAT
Provincie Antwerpen

INFORMATIE OVER DE REGISTRATIE
VAN AANGEBOREN AFWIJINGEN



Jaarlijks worden in ons land duizenden baby's geboren. Gelukkig zijn de meeste kinderen gezond. Een aantal (2 à 3%) wordt echter geboren met een kleine of grote afwijking. Aangeboren afwijkingen zijn er in veel vormen. Baby's kunnen geboren worden met 6 teentjes, maar ze kunnen ook een klompvoetje hebben, een open verhemelte of zelfs een afwijking waarbij het kind niet levensvatbaar is.

Een geboorte is een blijde gebeurtenis. Wanneer er een afwijking wordt vastgesteld krijgen ouders naast vreugde misschien te maken met teleurstelling, verdriet en boosheid omdat dit hun kind is overkomen.

Ze vragen zich af waarom hun kind deze afwijking heeft. Misschien willen ze weten of ook volgende kinderen kans lopen op een afwijking.

Er is helaas nog weinig bekend over de oorzaken van sommige afwijkingen. Toch is het belangrijk om daar meer over te weten te komen. Pas als we de oorzaak kennen, kunnen we de afwijking ook voorkomen.

Daarom is onderzoek naar aangeboren afwijkingen noodzakelijk. Daarbij is uw hulp nodig.

WAT IS EUROCAT?

Onder de naam EUROCAT worden in de provincie Antwerpen alle aangeboren afwijkingen geregistreerd en wordt onderzoek gedaan naar de oorzaken ervan. Ook in andere Europese landen verzamelen EUROCAT-registers gegevens op dezelfde manier.

WAT KAN U DOEN?

Door ons gegevens te verstrekken over uw baby en de zwangerschap helpt u ons bij het opsporen van de oorzaken van aangeboren afwijkingen. En daarmee kan u helpen bij het voorkomen ervan in de toekomst.

HOE WORDEN DEZE GEGEVENS VERZAMELD?

In geval van een aangeboren afwijking worden enkele gegevens over uw baby en het gezin geregistreerd. Uw arts of verpleegkundige stuurt deze gegevens naar ons door. Lichamelijk onderzoek is niet nodig. Het gaat bij deze registratie alleen om het verzamelen van schriftelijke gegevens.

WELKE GEGEVENS WORDEN GEREGISTREERD?

Er wordt genoteerd om welke afwijking het juist gaat. Ook kleine afwijkingen worden genoteerd. Informatie die kan helpen bij het zoeken naar oorzaken wordt verzameld. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk te weten hoe de zwangerschap is verlopen, hoe de gezondheid van de ouders is, of er aangeboren afwijkingen voorkomen in één van beide families, of de moeder tijdens de zwangerschap medicijnen heeft gebruikt.

WAT GEBEURT ER MET UW GEGEVENS?

De gegevens worden op een gecodeerde wijze verwerkt. Ze komen alleen terecht bij medewerkers van het EUROCAT-register dat onder toezicht staat van een arts, Dr. Vera Nelen. De gegevens worden op onze dienst bewaard en verwerkt. Daarnaast worden ze ook naamloos doorgestuurd naar het Europees centrum van EUROCAT in Ispra (Italië). Deze gecodeerde EUROCAT gegevens worden gebruikt door onderzoekers om te zoeken naar oorzaken en om meer over aangeboren afwijkingen te weten te komen.