

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 organiseren **multidisciplinaire raadplegingen** in samenspraak met uw behandelende artsen en paramedici. In België zijn 7 referentiecentra door het RIZIV erkend.

NMRC CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
043/218.315 - bnmdr@chrcitadelle.be

NMRC Cliniques Universitaires Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
027/641.311 - bnmdr@uclouvain.be

NMRC Erasme HUDERF

| | |
|---------------------|-------------------------|
| ULB Hopital Erasme | ULB HUDERF - UKZKF |
| Route de Lennik 808 | Av Jean-Joseph Crocq 15 |
| 1070 Brussels | 1070 Brussels |
| 025/558.125 | 024/773.311 |

neuromusculaire@erasme.be neuromusculaire@huderf.be
ulb.ac.be

NMRC UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
038/213.423 - neuromusculaire@uza.be

NMRC UZ Brussel-Inkendaal

| | |
|------------------|-------------------|
| Site UZ Brussel | Site Inkendaal |
| Laarbeeklaan 101 | Inkendaalstraat 1 |
| 1090 Brussels | 1602 Vlezenbeek |
| 024/763.294 | 025/315.313 |

NMRCvolwassenen@uzbrussel.be coordinatieNMRC-AOT@inkendaal.be

NMRCkinderen@uzbrussel.be

NMRC UZ Gent

C. Heymanslaan 10, 9000 Gent
093/326.229 - secretariaatnmrc@uzgent.be

NMRC UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven
Volwassenen: 016/343.508 - nmrc@uzleuven.be
Kinderen: 016/342.827 - carine.wierinckx@uzleuven.be

AANVULLENDE INFORMATIE

GEGEVENS VAN DE PATIËNTENVERENIGINGEN

ABMM asbl

Association Belge contre les Maladies Neuromusculaires
064/450.524 - secretariat@abmm.be
www.telethon.be



ABP asbl

Association Belge des Paralysés
024/216.965 - info@abpasbl.be
www.abpasbl.be



ALS Liga België vzw

ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl
016/23.95.82 - info@alsliga.be
https://als.be/



Spierziekten Vlaanderen vzw

voorheen Nema vzw
0483/397.474
secretariaat@spierziektenvlaanderen.be
www.spierziektenvlaanderen.be



Syndrome de Guillain-Barré (S.G.B.)

0475/597.835 or 0474/992.079
syndromeguillainbarre@gmail.com
www.guillainbarre.be



BELGISCH REGISTER VAN NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN (BNMDR)

Sciensano

Juliette Wytsmanstraat 14 · 1050 Brussel
Epidemiologie en volksgezondheid
Gezondheidszorgonderzoek

MEER INFORMATIE

Neem contact op

BNMDR@sciensano.be

<https://www.sciensano.be/nl/belgisch-register-van-neuromusculaire-aandoeningen-bnmdr>

Verantwoordelijke redacteur Myriam Sneyers, algemeen directeur, Juliette Wytsmanstraat 14, 1050 Brussel, België, November 2019

BELGISCH REGISTER VAN NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN



Belgian NeuroMuscular Diseases Registry (BNMDR)

FOLDER MET INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Neuromusculaire aandoeningen zijn zeldzame ziekten inaar samen treffen ze meer dan 250.000 personen in Europa

Samen kunnen we het verschil maken. Schrijf u in!

 sciensano

HET REGISTER, EEN SAMENWERKING TUSSEN U EN ONS

WAT HOUDT HET REGISTER VAN NEUROMUSCULAIRE AANDOENINGEN IN?

Het Belgisch Register van Neuromusculaire Aandoeningen, ook BNMDR genoemd, bestaat sinds 2008 en steunt op en. Het register is een samenwerking tussen het RIZIV, de referentiecentra voor neuromusculaire aandoeningen en Sciensano.

Het bevat medische gegevens van patiënten gediagnosticeerd met een neuromusculaire ziekte. Deze informatie wordt jaarlijks verzameld door de referentiecentra.

De informatie wordt alleen verzameld van **patiënten die hun toestemming hebben gegeven**. Gegevens worden veilig opgeslagen en blijven **anoniem**.

De doelstellingen van het register zijn:

- De neuromusculaire ziekten op epidemiologische wijze in kaart brengen;
- Klinische studies bevorderen;
- De openbare autoriteiten informeren over de nood aan kwalitatieve zorg voor patiënten lijdend aan één van deze ziekten.

HOE KAN IK ME INSCHRIJVEN?

Als u hiertoe bereid bent, kan u zich inschrijven in één van de 7 referentiecentra neuromusculaire (contactgegevens zie achterkant).

WAAROM IS HET BELANGRIJK OM ME IN HET REGISTER TE LATEN INSCHRIJVEN?

- Als er onderzoekers op zoek zijn naar kandidaten voor klinische studies, 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 deze zeldzame ziekten en hun behandeling en zo het onderzoek vooruithelpen.



Aanvullende informatie wordt verzameld voor patiënten die lijden aan **Spinale Musculaire Atrofie (SMA)** of **Duchenne spierdystrofie (DMD)**.

Het BNMDR verzamelt deze informatie via een samenwerking met het internationale netwerk TREAT-NMD en maakt daarmee de rekrutering van patiënten voor klinische studies mogelijk.



www.treat-nmd.eu

Onderteken de geïnformeerde toestemming zodat we het onderzoek kunnen bevorderen

In samenwerking met :

