

# Algemeen informatieformulier

## Wetenschappelijk genetisch onderzoek

---

### CENTRUM MEDISCHE GENETICA UZ GENT

---

#### **Gebruik van restmateriaal**

Nadat het diagnostisch onderzoek volledig is afgewerkt, blijft meestal een kleine hoeveelheid erfelijk materiaal over. Dit materiaal wordt niet zomaar vernietigd en wordt *restmateriaal* genoemd. Onderzoek op restmateriaal is zeer zinvol voor verschillende doeleinden: voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor controle over het correct functioneren van onze laboratoriumtoestellen en analyses, voor interpretatie van complexe resultaten, enz. Onderzoek van uw genetisch materiaal als restmateriaal heeft voor u geen onmiddellijk voordeel, maar houdt voor u geen enkel risico in: u zult er dan ook nooit nadeel van ondervinden.

Gebruik van restmateriaal gebeurt steeds gecodeerd: hierbij kan enkel de behandelende arts uw gegevens terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier, de onderzoeker weet niet van wie het staal afkomstig is. Als u geen bezwaar heeft tegen gebruik van uw genetisch materiaal als restmateriaal, hoeft u niets te doen. Als dit wel het geval is kunt u dit melden aan de arts van het Centrum voor Medische Genetica. Wanneer u weigert dat uw genetisch materiaal als restmateriaal wordt gebruikt heeft dit uiteraard geen enkele invloed op de verdere behandeling van uw dossier.

#### **Registratie in het Centraal Register Zeldzame Ziekten**

Vanuit de Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid wordt ons gevraagd om patiënten bij wie een zeldzame ziekte wordt vastgesteld, te registreren in het Centraal Register Zeldzame Ziekten (CRZZ). De meeste genetische aandoeningen zijn zeldzame ziekten. Een gecentraliseerde gegevensverzameling kan op meerdere vlakken een meerwaarde bieden voor de aanpak van zeldzame ziekten (zorgbeleid, epidemiologie, kwaliteitszorg, onderzoek, administratie, etc.). Via de oprichting van het CRZZ volgt België de aanbevelingen van de Europese Unie.

Concreet betekent dit dat, indien bij u de aanwezigheid van een zeldzame ziekte wordt vastgesteld, wij dit registreren in het CRZZ. Deze registratie is niet geanonimiseerd: uw persoonsgegevens worden dus doorgegeven aan het CRZZ. In de regel gebeurt dit o.b.v. het rijksregisternummer. Indien u niet wenst opgenomen te worden in het CRZZ, dan kan u hiervoor opteren door dit expliciet te vermelden aan uw arts. Na registratie in het CRZZ bestaat de mogelijkheid dat u via ons centrum ooit gecontacteerd wordt met een vraag voor deelname aan een klinische studie. Indien u hiervoor niet gecontacteerd wenst te worden, dan kan u dit melden aan uw arts. Meer informatie hieromtrent kan u terugvinden in de informatiebrochure 'Centraal Register Zeldzame Ziekten'.

#### **Wie kan u bellen als u vragen heeft?**

Voor vragen kan u terecht bij een zorgverlener van het genetisch centrum.

#### **Contactgegevens:**

Centrum voor Medische Genetica  
Universitair Ziekenhuis Gent  
C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent  
Tel: 09/332 36 03



---

Universitair Ziekenhuis Gent  
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent  
[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)