

# Aangeboren aandoeningen Eurocat zoekt naar de oorzaken



**EUROCAT**

*registratie van aangeboren afwijkingen*

Iedereen hoopt dat kinderen gezond ter wereld komen. 2 á 3 % van de pasgeborenen heeft echter een aangeboren aandoening. EUROCAT registreert kinderen met deze aandoeningen en doet onderzoek naar de oorzaken ervan. Soms is al wel duidelijk wat de oorzaak is van een aandoening. Voor goed onderzoek is het toch van belang dan ook te registreren.

EUROCAT registreert sinds 1981 kinderen met een aangeboren aandoening. EUROCAT is een afkorting van European Registration Of Congenital Anomalies and Twins. Gezonde tweelingen (twins) worden sinds 1989 niet meer geregistreerd. Het is onderdeel van EUROCAT Europa en het wereldwijde International Clearinghouse for Birth Defects. EUROCAT wordt gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en maakt deel uit van de disciplinegroep Medische Genetica van de Rijksuniversiteit Groningen. EUROCAT werkt nauw samen met het Academisch Ziekenhuis Groningen en staat geregistreerd bij het College Bescherming Persoonsgegevens.

#### **WAAROM REGISTREREN?**

Jaarlijks worden er in Nederland ca. 6000 kinderen geboren met een aangeboren aandoening. Wanneer we deze aandoeningen willen voorkómen moeten we eerst weten waardoor deze veroorzaakt worden. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk dat zo veel mogelijk kinderen met een aangeboren aandoening worden geregistreerd.

Als enige in Nederland voert EUROCAT een zeer gedetailleerde registratie van aangeboren aandoeningen waardoor uniek en noodzakelijk onderzoek gedaan kan worden.

EUROCAT registreert kinderen met aangeboren aandoeningen:

- om te bepalen hoe vaak de verschillende aangeboren aandoeningen voorkomen
- om te kunnen zien of er plotselinge veranderingen in deze aantallen optreden
- om te zien wat de effecten zijn van preventieve maatregelen, erfelijkheidsvoorlichting en prenatale diagnostiek
- voor wetenschappelijk onderzoek

### **HOE WORDEN DE GEGEVENS VERZAMELD?**

Nadat ouders toestemming hebben gegeven voor registratie krijgen zij een vragenlijst toegezonden. De vragen gaan vooral over het verloop van de zwangerschap, medicijngebruik, de aanwezigheid van aangeboren aandoeningen in de familie, blootstelling aan mogelijk giftige stoffen, de bevalling en het kind. De gegevens worden anoniem bewaard en gebruikt voor (internationaal) onderzoek. Uiteraard besteden we de grootst mogelijke zorg aan het beschermen van de privacy. Alleen registratiemedewerkers hebben toegang tot de geregistreerde gegevens. Naam- en adresgegevens worden niet op dezelfde plaats als de medische gegevens bewaard. Ouders behouden altijd het recht om gegevens in de registratie te laten wijzigen of te laten verwijderen.

### **REGLEMENT EN TOEZICHT OP PRIVACY**

De rechten van de geregistreerden en onze plichten zijn vastgelegd in een reglement. Voor het toezicht op de registratie en de naleving van het reglement is er een Commissie van Toezicht. Naast een aantal artsen, een verloskundige en een jurist hebben ook vertegenwoordigers van ouderorganisaties zitting in deze commissie. Een lijst met de namen en functies van de commissieleden vindt u op onze website: [www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl).

### **VRAGEN?**

Wanneer u meer wilt weten over EUROCAT, of wanneer u een artikel wilt schrijven over EUROCAT of over een aan aangeboren aandoeningen gerelateerd onderwerp, dan kunt u contact opnemen met:

EUROCAT

Disciplinegroep Medische Genetica

Antwoordnummer 172

9700 VB Groningen

Telefoon 050-363 29 52

E-mail: [eurocat@medgen.azg.nl](mailto:eurocat@medgen.azg.nl)

Of bezoek onze website:

[www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

Ouders van een kindje met een aangeboren aandoening die hun kindje willen laten registreren kunnen via bovenstaand telefoonnummer contact met ons opnemen.



**POSTADRES**

EUROCAT

Disciplinegroep Medische Genetica

Antwoordnummer 172

9700 VB Groningen

**TELEFOON**

(050) 363 29 52

**FAX**

(050) 318 72 68

**E-MAIL**

[eurocat@medgen.azg.nl](mailto:eurocat@medgen.azg.nl)

**WEBSITE**

[www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

