

# Eurocat

Registratie van aangeboren aandoeningen

## Postadres

Eurocat  
UMCG, afdeling Genetica, CB52  
Postbus 30 001  
9700 RB Groningen

Telefoon (050) 361 71 15  
Fax (050) 361 72 32  
E-mail [eurocat@umcg.nl](mailto:eurocat@umcg.nl)  
Website [www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

## Onderzoek naar aangeboren aandoeningen



Ontwerp: Gravis Ontwerpers

“Een gezonde zwangerschap is te bevorderen met kennis van risicofactoren en door ontstaansmechanismen van aangeboren aandoeningen te identificeren”

Iedereen hoopt dat kinderen gezond ter wereld komen. Jaarlijks zijn er in Nederland circa 6000 zwangerschappen waarbij sprake is van een aangeboren aandoening. Eurocat registreert aangeboren aandoeningen in Noord-Nederland en doet onderzoek naar risicofactoren. U krijgt deze folder omdat wij uw toestemming willen vragen voor registratie bij Eurocat.

Eurocat registreert sinds 1981 aangeboren aandoeningen. Het is onderdeel van een Europees netwerk van registraties en het wereldwijde ‘International Clearinghouse for Birth Defects’. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is opdrachtgever. Eurocat maakt deel uit van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

#### Waarom registreren?

Het doel van de registratie is inzicht te krijgen in hoe vaak aangeboren aandoeningen voorkomen en wat risicofactoren kunnen zijn. Er kan bijvoorbeeld onderzocht worden of er plotseling meer bepaalde aangeboren aandoeningen voorkomen, bijvoorbeeld als gevolg van bepaalde geneesmiddelen of milieuvervuiling. In zo'n geval kunnen hopelijk snel maatregelen getroffen worden om herhaling te voorkómen. Soms is al wel duidelijk hoe een aandoening is ontstaan. Voor goed onderzoek is het ook dan van belang alle aangeboren aandoeningen te registreren, op deze wijze kan gesignaleerd worden of deze aandoening vaker of minder vaak vóórkomt.

Eurocat registreert aangeboren aandoeningen wanneer *de moeder ten tijde van de geboorte in Groningen, Friesland of Drenthe woonde*.

#### Hoe worden de gegevens verzameld?

Wanneer u toestemming geeft voor registratie en het verstrekken van medische gegevens door de behandelend arts of verloskundige, krijgt u éénmalig een vragenlijst toegezonden. De vragen gaan vooral over het verloop van de zwangerschap. Het invullen van deze lijst duurt ongeveer 15 minuten.

Wij vragen in deze lijst ook uw toestemming om medicijngegevens bij uw apotheek op te vragen, ten tijde van de zwangerschap. Enige tijd nadat wij de ingevulde vragenlijst van u ontvangen hebben nemen wij eenmalig telefonisch contact met u op.

#### Antwoordstrookje

U kunt toestemming geven voor registratie door het antwoordstrookje in te vullen en naar ons op te sturen. Ook wanneer u geen toestemming geeft, willen wij dit graag weten. U kunt ook dan het strookje invullen en aankruisen dat u geen toestemming geeft.

#### Wat gebeurt er met de gegevens?

Wanneer u de vragenlijst heeft ingevuld en opgestuurd, worden de gegevens ingevoerd in een database en gebruikt voor (internationaal) wetenschappelijk onderzoek. Eurocat doet onderzoek naar aangeboren aandoeningen in het algemeen. U wordt daarom niet persoonlijk op de hoogte gesteld van het verloop van het onderzoek. Ontwikkelingen van het onderzoek kunt u blijven volgen via: [www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

#### Privacy

Uiteraard besteden we de grootst mogelijke zorg aan het beschermen van uw privacy. Toezicht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen wordt uitgeoefend door de Functionaris Gegevensbescherming van het UMCG. Voor de bescherming van persoonsgegevens in de Eurocat registratie is een reglement opgesteld. De rechten van de geregistreerden en de werkwijze en doelstellingen van Eurocat zijn in een privacy reglement vastgelegd. U kunt dit opvragen bij het Eurocat secretariaat.

#### Vragen?

Wanneer u vragen heeft over Eurocat dan kunt u contact opnemen via (050) 361 71 15 of [eurocat@umcg.nl](mailto:eurocat@umcg.nl) Of bezoek onze website: [www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

Voor specifieke vragen over de aangeboren aandoening of de mogelijke oorzaken verwijzen wij naar uw huisarts of specialist.

#### Antwoordstrookje

Ondergetekende

Dhr. | Mw.

Adres

Postcode en woonplaats

Indien verhuisd tijdens/sinds de zwangerschap graag adres ten tijde van de bevalling

Geboortedatum mevrouw

meneer

Telefoonnummer

- geeft toestemming voor registratie bij Eurocat
- geeft géén toestemming, omdat

Bij toestemming mogen de medische gegevens worden verstrekt aan Eurocat door behandelend arts(en) en/of verloskundige(n) voor zover deze relevant zijn voor het onderzoek naar de risicofactoren van aangeboren aandoeningen. De gegevens zullen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek conform de doelstellingen van Eurocat (zie [www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl))

Handtekening

Datum

Het betreft de gegevens van

Naam

jongen | meisje

Datum bevalling

U kunt dit strookje in een gesloten envelop zonder postzegel sturen aan:

Eurocat  
UMCG, afdeling Genetica, CB52  
Antwoordnummer 289  
9700 VB Groningen