

Waarom registreren?

Iedereen hoopt dat kinderen gezond ter wereld komen. 2 á 3 % van de pasgeborenen heeft echter een aangeboren aandoening. EUROCAT registreert kinderen met aangeboren aandoeningen en doet onderzoek naar de oorzaken ervan. Want wanneer we deze aandoeningen willen voorkómen moeten we eerst weten waardoor deze veroorzaakt worden. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het heel belangrijk dat zo veel mogelijk kinderen met een aangeboren aandoening worden geregistreerd.

Wie kan meedoen?

Ouders van kinderen met een aangeboren aandoening kunnen meehelpen aan dit onderzoek door hun kindje te laten registreren.

De volgende **2 punten** zijn dan van belang:

- uw kindje is geboren op of ná 1 januari 1981
- de moeder van het kindje was ten tijde van de bevalling woonachtig in Groningen, Friesland of Drenthe.

Wat houdt deelname in?

Wanneer u toestemming geeft voor registratie krijgt u éénmalig een vragenlijst toegezonden. De vragen gaan vooral over het verloop van de zwangerschap, medicijngebruik, de bevalling en uw kindje. Het invullen van deze lijst duurt ongeveer 15 minuten.

Wanneer u de vragenlijst heeft ingevuld en naar ons heeft teruggestuurd, worden de gegevens anoniem bewaard en gebruikt voor (internationaal) onderzoek. Uiteraard besteden we de grootst mogelijke zorg aan het beschermen van uw privacy. Slechts registratiemedewerkers hebben toegang tot de geregistreerde gegevens. Naam en adresgegevens worden niet op dezelfde plaats als de medische gegevens bewaard. U behoudt altijd het recht om uw gegevens en die van uw kind in de registratie te laten wijzigen of te laten verwijderen.

Hoe kunt u meedoen?

U kunt toestemming geven voor registratie van uw kindje door het toestemmingsstrookje in te vullen en naar ons op te sturen in envelop zonder postzegel. U krijgt dan de vragenlijst toegezonden.

Wie zijn wij?

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.

Meer weten?

EUROCAT
Disciplinegroep Medische Genetica
Rijksuniversiteit Groningen
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen

Telefoon 050-3632952 en vragen naar Lies ter Beek, E-mail: eurocat@medgen.azg.nl

Of bezoek onze website: www.eurocatnederland.nl

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

Toestemmingsstrookje

Ondergetekende,

Dhr./Mw.*:

Adres:

Postcode en Woonplaats:

Geboortedatum:

Telefoonnummer:

Woonplaats moeder *ten tijde van de bevalling*:

*doorhalen wat niet van toepassing is

Datum:20.....Handtekening:

geeft toestemming voor registratie en het verstrekken van medische gegevens door behandelend arts(en) en/of verloskundigen aan EUROCAT.

Het betreft de gegevens van:

Naam kind:

Geboortedatum:19...../20.....

Omschrijving van de aangeboren aandoening:

.....
.....

U kunt dit strookje in een gesloten envelop zonder postzegel toesturen aan: EUROCAT
Disciplinegroep Medische Genetica
Antwoordnummer 172
9700 VB Groningen