

Liste des Centres de Référence

Un Centre de Référence neuromusculaire regroupe une équipe multidisciplinaire d'experts médicaux et paramédicaux dans le domaine des maladies neuromusculaires. Les centres sont là pour organiser des **consultations multidisciplinaires** en coordination avec vos médecins et paramédicaux traitants. En Belgique 9 Centres de Références sont reconnus par l'INAMI.

- **CHR de la Citadelle**
Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
04 225 6982 - bnmdr@chrcitadelle.be
- **Cliniques Universitaires Saint-Luc**
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 1311 - bnmdr@uclouvain.be
- **ULB Hôpital Erasme**
Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
02 555 8125 - bnmdr@erasme.ulb.ac.be
- **ULB - HUDERF - UKZKF**
Av. Jean-Joseph Crocq 15, 1020 Bruxelles
02 477 3311 - bnmdr@huderf.be
- **UZ Antwerpen**
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 4508 - bnmdr@uza.be
- **UZ Brussel – Site UZBrussel**
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 8816 - bnmdr@uzbrussel.be
- **UZ Brussel – Site Inkendaal**
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 5250 - bnmdr@inkendaal.be
- **UZ Gent**
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 240 3887 - bnmdr@uzgent.be
- **UZ Leuven**
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08 - bnmdr@uzleuven.be

Informations complémentaires

COORDONNEES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

ABMM asbl
Association Belge
contre les Maladies Neuromusculaires
Rue Achille Chavée 52/02, 7100 La Louvière
Tél./fax : 064/450.524 - 0495/439.800
secretariat@abmm.be



ALS Liga België vzw - Amyotrofe Lateraal Sclerose
Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping
Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven
Tel/fax: 016/23.95.82 - 016/29.98.65
info@alsliga.be – www.alsliga.be



Nema vzw
Vlaamse Vereniging
Neuromusculaire Aandoeningen
Haarbendenstraat 55/1, 3500 Hasselt
Tel./fax. : 011/72.31.87
secretariaat@nema.be



Contactez le BNMDR

Gestionnaire de projet
à l'Institut Scientifique de Santé Publique

www.bnmdr.be
BNMDR@wiv-isp.be



WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT
VOLKSGEZONDHEID
INSTITUT SCIENTIFIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE



Editeur responsable : Dr Johan Peeters | Directeur général | Rue Juliette Wytsman 14 | 1050 Bruxelles | Septembre 2015

Belgian Neuro Muscular Disease Registry

BROCHURE D'INFORMATION POUR LES PATIENTS



Les maladies neuromusculaires
sont des maladies rares,
estimées à plus de 250.000 en Europe.

Ensemble nous pouvons faire la différence. Rejoignez-nous!





Le Registre, une collaboration entre vous et nous

Qu'est-ce que le Registre des maladies neuromusculaires ?

BNMDR

Le Registre des Maladies Neuromusculaires Belge, aussi appelé BNMDR, est une collaboration entre l'INAMI, les centres de référence pour les maladies neuromusculaires et l'Institut Scientifique de Santé Publique (WIV-ISP). Il est fonctionnel depuis 2008.

Il contient certaines données médicales des patients diagnostiqués avec une maladie neuromusculaire. L'information est récoltée annuellement auprès des Centres de Référence. Ce partage d'information est **VOLONTAIRE**, **ANONYME** et stocké de manière **SÉCURISÉE**.

Le but du registre est :

- Etudier les maladies neuromusculaires de manière épidémiologique;
- Faciliter les essais cliniques;
- Informer les autorités publiques sur la qualité des soins pour les patients atteints de ces maladies.

Un nouveau module spécifique a été ajouté pour les patients atteints d'Amyotrophie Spinale (SMA) ou de Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD)



www.treat-nmd.eu

Le BNMDR récolte des données pour le réseau européen, TREAT-NMD, permettant de recruter des patients pour des essais cliniques.

**Faites-nous confiance
et signez le consentement éclairé
pour que nous puissions
faire avancer la recherche**

Que dois-je faire pour m'inscrire ?

Si vous êtes partant, inscrivez-vous dans un des 9 Centres de Référence que vous pouvez consulter pour vos problèmes neuromusculaires (voir verso).

Pourquoi mon inscription au Registre est-elle importante ?

- Si des chercheurs sont à la recherche de candidats pour des essais cliniques, vous pouvez être contacté par votre Centre de Référence.
- Même si vous ne bénéficiez pas personnellement du Registre, votre participation va permettre de faire avancer la recherche dans la compréhension de ces maladies rares et de leur prise en charge.

