

**Jaarverslag 2006**  
Stichting ERFO-centrum



Soestdijk, maart 2007

© 2007, Stichting ERFO-centrum

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, microfilm of op een of andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteur: drs. D.M. Moerman MBA  
Stichting ERFO-centrum  
Vredenhofstraat 31  
3761 HA Soestdijk  
Telefoon 035 - 6027173  
Fax 035 – 6027440  
E-mail [erfocentrum@erfocentrum.nl](mailto:erfocentrum@erfocentrum.nl)  
[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

Erfolijn telefoon 0900 – 66 555 66 (€0,25 per minuut)  
Erfolijn e-mail [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

## Inhoudsopgave

	<b>pag.</b>
<b>1. In vogelvlucht .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Het Erfocentrum .....</b>	<b>7</b>
2.1 Doelstelling .....	7
2.2 Themagebieden.....	7
2.3 Informatieaanbod .....	8
2.4 Kwaliteit van het informatieaanbod .....	9
2.5 Registratie en signalering.....	9
<b>3. Informatieaanbod in 2006.....</b>	<b>11</b>
3.1. Gebruik informatieaanbod in cijfers.....	11
3.2. Ontwikkelingen in informatieaanbod .....	12
<b>4. Organisatie .....</b>	<b>19</b>
4.1 Financieel perspectief.....	19
4.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden .....	20
4.3 PR en voorlichting .....	22
4.4 Interne organisatie .....	23
<b>5. Contouren 2007.....</b>	<b>25</b>

### Bijlagen:

1. Organisaties waarmee in 2006 contacten zijn onderhouden
2. Gesignaleerde publicaties van/over het Erfocentrum
3. Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum
4. Financiën 2006



## 1. In vogelvlucht

Het Erfocentrum verstrekt voorlichting op het brede gebied van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg, en medische biotechnologie aan publiek en relevante beroepsgroepen door middel van websites, schriftelijk voorlichtingsmateriaal en voorlichtingsbijeenkomsten. Daarnaast kan men telefonisch of per e-mail vragen stellen aan de Erfolijn.

Het Erfocentrum kan terugkijken op een zeer succesvol 2006. Het aantal bezoekers van de websites is sterk gegroeid, tot ruim 3,6 miljoen. Het aantal vragen aan de Erfolijn is toegenomen tot bijna 6.000. Het geeft aan dat het Erfocentrum met zijn informatie in een belangrijke maatschappelijke behoefte voorziet en dat het publiek de weg naar het Erfocentrum steeds beter weet te vinden.

In 2006 heeft het Erfocentrum verder vormgegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan 'Investeren in onze toekomst' en het daaruit voortvloeiende businessplan 2005 - 2007. Het verslagjaar 2006 was er één van verdere profilering op de drie voorlichtingsgebieden erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg, en medische biotechnologie. Het Erfocentrum heeft de publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie verder uitgebouwd en zijn naam gevestigd als een belangrijke, nationale informatiebron op dit terrein. Tevens heeft het Erfocentrum in 2006 de preconceptievoorlichting en informatie rond prenatale screening geactualiseerd en fors uitgebouwd. Het jaar 2006 stond verder in het teken van de uitvoering van, in samenwerking met veldpartijen, enkele zeer omvangrijke, nationale projecten rond zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen. Op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting is het zeer vermeldenswaardig dat in samenwerking met de afdelingen Klinische Genetica van de academische medische centra in 2006 is gestart met een structurele update en validering van de informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen.

Het financiële jaar 2006 heeft het Erfocentrum kunnen afsluiten met een klein positief exploitatiesaldo. Op basis van de te verwachten inkomsten vertrouwt het Erfocentrum er op in 2007 zijn basisactiviteiten op het niveau van 2006 te kunnen handhaven. Echter, de financiële situatie van het Erfocentrum en de continuïteit van de financiering vanaf 2008 zijn een punt van zorg. In 2005 en 2006 heeft het Erfocentrum verschillende mogelijkheden voor financiële continuïteit na 2007 geëxploreerd. Zo is in 2006 overleg gevoerd over een nauwere samenwerking tussen Erfocentrum, de VSOP en de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Dit overleg heeft in 2006 nog niet geleid tot het ontstaan van een formeel samenwerkingsverband. Ook verkenning van andere samenwerkingsverbanden in 2006 heeft nog niet het gewenste resultaat opgeleverd. Het jaar 2007 zal derhalve in het teken staan van het verzekeren van een financiële basis voor de komende jaren en het verzekeren van continuïteit van het Erfocentrum.

Prof.dr. M.H. Breuning  
Voorzitter Stichting ERFO-centrum

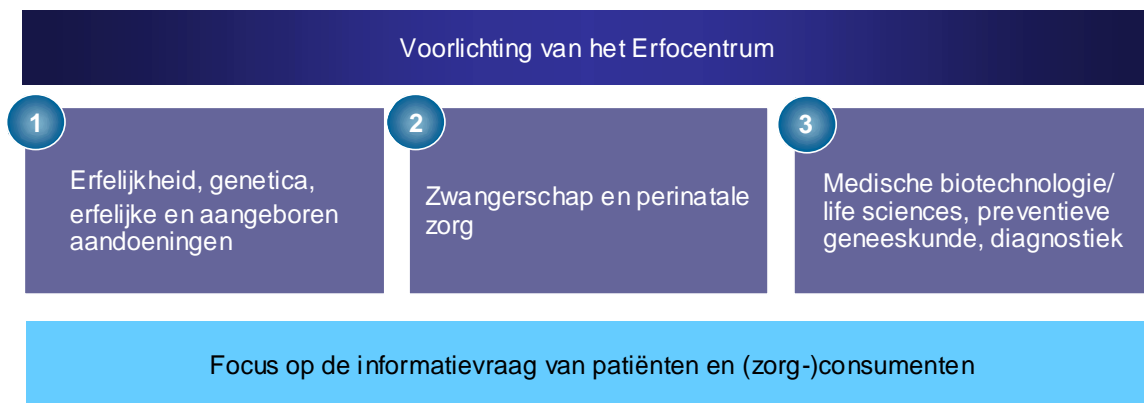


## 2. Het Erfocentrum

### 2.1. Doelstelling

Het toenemende belang van genetica voor gezondheidszorg en samenleving maakt dat evenwichtige, begrijpelijke informatie voor zowel het brede publiek als specifieke doelgroepen noodzakelijk is en dat de maatschappelijke behoefte aan deze informatie sterk toeneemt. Het Erfocentrum is een onafhankelijke non-profitorganisatie die zich als Nationaal Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid richt op voorlichting op het brede gebied van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie aan publiek en relevante beroepsgroepen. Het Erfocentrum combineert evidence-based medische informatie met het patiënten/consumentenperspectief. De informatie is actueel, objectief, betrouwbaar, begrijpelijk en toegankelijk. Met deze informatie wil het Erfocentrum mensen ondersteunen in het maken van gefundeerde keuzes inzake hun eigen gezondheid of die van hun nageslacht en het vormen van een mening over maatschappelijke aspecten van erfelijkheids- en biomedische vraagstukken.

Figuur 1: Voorlichting van het Erfocentrum



### 2.2. Themagebieden

Voorlichting op de gebied van erfelijkheid, zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie ligt vaak in elkaars verlengde en hangt vaak met elkaar samen. Het Erfocentrum kiest dan ook waar mogelijk voor een integrale benadering.

#### **Erfelijkheid**

Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijkheid<sup>1</sup> in relatie tot gezondheid en samenleving. Het betreft: Erfelijkheidsvoorlichting in het algemeen: informatie over basale, (medisch-)biologische erfelijkheidsbegrippen en thema's in relatie tot voortplanting en gezondheid; Informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen, met een nadruk op de genetische aspecten van die aandoeningen en doorverwijzing naar relevante (patiënten-)organisaties en/of medische of andere relevante expertise.

#### **Medische biotechnologie**

Het Erfocentrum geeft informatie over de toepassing van biotechnologie bij de preventie, diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Daarbij is aandacht voor ethiek, publieke opinie en actuele ontwikkelingen, vooroordelen en misconcepties rond medische biotechnologie.

#### **Rond de zwangerschap**

Binnen het Erfocentrum bestaat de informatie rond de zwangerschap van oudsher vooral uit preconceptionele voorlichting: informatie over leefstijl, het gebruik van foliumzuur, bewustwording van mogelijke risico's en over prenatale screening en diagnostiek.

<sup>1</sup> Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijke materiaal.

### 2.3. Informatieaanbod

Het Erfocentrum richt zich zowel op het brede publiek als op specifieke doelgroepen. Structurele middelen die het Erfocentrum inzet zijn websites, schriftelijke en audiovisuele voorlichtingsmaterialen, de Erfolijn (telefonische en e-mail informatielijn) en elektronische periodieken. Op projectbasis zet het Erfocentrum ook groepsvoorlichting, deskundigheidsbevordering en publiekscampagnes en –bijeenkomsten in ten behoeve van (het verbeteren van) voorlichting.

#### Websites

Het Erfocentrum biedt voornamelijk informatie via internet. Het Erfocentrum heeft meerdere websites. Men kan hier terecht voor informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap of kinderwens, of medische biotechnologie (figuur 2).

Figuur 2: websites van het Erfocentrum

	Algemeen informatieaanbod	Aard van de informatie
<b>Websites voor het brede publiek</b>	Erfelijkheid.nl	Erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen
	Biomedisch.nl	Toepassing biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen
<b>Websites voor specifieke doelgroepen</b>	Bogi.nl	Erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs (lespakket)
	Kalitim.nl	Erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen voor Turkse migranten in het Turks en Nederlands
	ZwangerNu.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
	ZwangerWijzer.nl	Zelftest die (toekomstige) zwangeren helpt bepalen of nader onderzoek of aanpassing van de leefstijl wenselijk is.
	ZwangerStraks.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen voor de zwangerschap
	Slikeerstoffoliumzuur.nl	Over foliumzuur en zwangerschap

#### Schriftelijke informatie

Bij het Erfocentrum kan telefonisch, per post of per e-mail schriftelijk informatiemateriaal besteld worden. Dit gebeurt echter nauwelijks meer. Schriftelijk voorlichtingsmateriaal wordt, veelal zonder tussenkomst van Erfocentrum-medewerkers, in PDF gedownload van websites van het Erfocentrum.

#### Informatie-op-maat

Algemene informatie volstaat niet altijd. Soms is er meer op het individu toegesneden informatie nodig. Een adequaat informatieaanbod behelst daarom niet alleen algemene informatie, maar ook informatie-op-maat. Middels de Erfolijn (e-mail en telefoon) beantwoordt het Erfocentrum persoonlijke vragen en verwijst eventueel naar patiëntenorganisaties, behandelend arts, klinische genetische centra, bibliotheken of andere relevante instanties.

#### Periodieken en nieuwsberichten

Het Erfocentrum geeft twee elektronische periodieken uit: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica. Het Erfomailnieuws bevat informatie over de activiteiten, de wetenswaardigheden van het Erfocentrum en de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. In Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica wordt naast nieuwsberichten informatie gegeven over recent verschenen artikelen, boeken en rapporten.

Daarnaast worden aan o.a. patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik nieuwsberichten ‘ter attendering’ verzonden.



## 2.4. Kwaliteit van het informatieaanbod

Bij het Erfocentrum staan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie hoog in het vaandel. Met de groei van het informatieaanbod is een structurele aanpak van de update en validering van de informatie steeds belangrijker geworden. In 2006 is het Erfocentrum in samenwerking met alle Klinisch Genetische Centra gestart met een structurele, periodieke controle van alle informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Doel is dat alle informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) (op dit moment over ruim 400 aandoeningen) tenminste eens per twee jaar wordt gecontroleerd. Deze betrokkenheid en medewerking van alle Klinisch Genetische Centra bij het up-to-date houden en medisch inhoudelijke controle van de informatie waarborgen inbreng van de zeer brede genetische, medisch-wetenschappelijke expertise die binnen deze centra aanwezig is en is van groot belang voor de kwaliteit van het informatieaanbod op deze website. Ook de informatie op de andere websites wordt structureel en regelmatig gecontroleerd en geactualiseerd in samenwerking met externe deskundigen. Voor [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) is een wetenschappelijke adviesraad opgericht die de redactie van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) adviseert en de content van de website controleert.

## 2.5. Registratie en signalering

### **Registratie**

Het Erfocentrum beschikt over een tweetal databases waarin gegevens over informatieverzoeken en informatiezoekers worden opgeslagen en waarop het Erfocentrum zijn analyses baseert. Op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) staat een bezoekersenquête waarvan de gegevens anoniem worden opgeslagen in een database. Deze database vormt samen met de logfiles van de server een goede basis voor analyse van welke informatie men zoekt en wat het profiel is van de informatiezoeker. In 2006 is gewerkt aan de ontwikkeling van een uniforme bezoekersenquête voor alle websites van het Erfocentrum. Deze wordt in 2007 in gebruik genomen.

Daarnaast worden bij de Erfolijn gegevens over elke vraag en vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd en opgeslagen in een database. Op basis hiervan vindt eveneens verdere analyse van de vragen en de vragenstellers bij de Erfolijn plaats. In 2006 is het registratiesysteem van informatieverzoeken verder geautomatiseerd. Dit maakt de geregistreeerde gegevens toegankelijker, de huidige analyses eenvoudiger en efficiënter en de mogelijkheden voor analyse groter.

### **Signalering**

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie voor beleidsmakers op het gebied van erfelijkheid en genetica. De binnengekomen vragen bij de Erfolijn en de resultaten van de bezoekersenquêtes van de websites geven een beeld van zowel de informatiebehoefte als mogelijke leemtes in het aanbod en trends waarop dient te worden ingespeeld bij de ontwikkeling van informatie. Dit legt het Erfocentrum vast in een jaarlijkse rapportage (signaleringsrapport). Het Erfocentrum gebruikt deze informatie bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie.

In het vijfde signaleringsrapport, *Erfelijkheidsvragen 2006*, wordt de informatievraag met betrekking tot erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie bij het Erfocentrum geanalyseerd, zoals deze in 2006 naar voren is gekomen uit de registratiegegevens van de bezoekers van de websites, de vragenstellers aan de Erfolijn en de afnemers van voorlichtingsmateriaal.



### 3. Informatieaanbod in 2006

#### 3.1. Gebruik informatieaanbod in cijfers

De afgelopen zes jaar hebben steeds meer mensen de weg naar het Erfocentrum gevonden, zowel voor het algemene informatieaanbod via de websites als voor de informatie-op-maat via de Erfolijn. In zes jaar tijd is het aantal bezoekers van de websites van een kleine 180 duizend naar ruim 3,6 miljoen gegroeid. Het aantal vragen dat gesteld wordt aan de Erfolijn gegroeid van 1.518 tot bijna zesduizend (tabel 1). In 2006 werd 94% van de vragen aan de Erfolijn per e-mail gesteld.

Tabel 1: Gebruik informatieaanbod Erfocentrum

Algemeen informatieaanbod	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Erfelijkheid.nl	2.224.302	1.454.971	927.089	532.964	339.845	176.905	–
Bogi.nl	11.841	10.226	6.817	4.899	–	–	–
Kalitim.nl	51.968	31.304	21.466	16.254	–	–	–
ZwangerNu.nl	262.242	207.286	152.499	94.855	–	–	–
ZwangerWijzer.nl	129.558	85.337	35.753	–	–	–	–
ZwangerStraks.nl	791.538	236.503	7.753	–	–	–	–
Biomedisch.nl	155.238	25.401	–	–	–	–	–
Slikeerstoffoliumzuur.nl	10.161	–	–	–	–	–	–
Totaal aantal unieke bezoekers (sessies)	3.636.848	2.051.028	1.143.623	648.972	339.845	176.905	–

Informatie op maat (Erfolijn)	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Vragen	5.897	4.754	2.475	2.821	2.843	2.123	1.518
Bestellingen	84	364	1.904	1.605	1.519	1.441	1.886
Totaal aantal informatieverzoeken op maat	5.981	5.120	4.379	4.426	4.362	3.564	3.404

Bronnen: logfiles websites, registratie Erfolijn

Het sterk groeiende beroep op het informatieaanbod van het Erfocentrum illustreert dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen en dat het Erfocentrum in toenemende mate in deze maatschappelijke behoefte voorziet. Het is een algemene trend dat mensen steeds meer gebruik maken van digitale informatie en dat Internet en e-mail goede kanalen zijn om informatie te verschaffen. De verwachting is dat in de komende jaren het gebruik van het (digitale) informatieaanbod van het Erfocentrum nog verder zal groeien. In 2006 bleek dat het Erfocentrum op erfelijkheidsgerelateerde onderwerpen wederom vaak de hoogste notering bij zoekmachines kreeg en daarmee als marktleider werd herkend op het gebied van erfelijkheid. Ook op het gebied van zwangerschap en medische biotechnologie wordt een hoge notering als uitgangspunt gehanteerd. Echter, aansprekende domeinnamen, uitbreiding van het aantal links naar informatie van het Erfocentrum, aanbod van informatie via websites van anderen en verhoging van de naamsbekendheid<sup>2</sup> van het Erfocentrum blijven van belang om de vindbaarheid van de informatie verder te verhogen.

In 2006 is het aantal abonnees van Erfomailnieuws behoorlijk toegenomen. Eind 2005 had Erfomailnieuws 900 (gratis) abonnees, in 2006 is dit gestegen tot 1.238. Het aantal (betalende) abonnees van Actualiteiten en Genetica is 60 is gelijk gebleven ten opzichte van 2005. Uit de registreerde gegevens van het Erfocentrum blijkt dat de behoefte aan informatie over

<sup>2</sup> Onderzoek naar zoek- en klikgedrag van informatiezoekers wijst uit dat men eerder klikt op (merk-)namen die men kent. (Traffic Builders 2006).

erfelijheid behoorlijk is gegroeid, met name op het gebied van (zwangerschap en) eventuele erfelijheid van aandoeningen. Daarnaast komen er bij het Erfocentrum steeds meer vragen binnen die wijzen op een toenemende belangstelling voor de medische biotechnologie. Ook voor informatie over de voorbereiding op de zwangerschap in de (pre-)conceptieperiode vinden velen reeds de weg naar de websites van het Erfocentrum.

Wanneer het totale informatieaanbod via de websites van het Erfocentrum in 2006 in ogenschouw wordt genomen blijkt dat 32,6% van de informatiezoekers op zoek was naar zwangerschapsgerelateerde informatie, 61,3% naar informatie over een grote diversiteit aan specifieke (vaak erfelijke of aangeboren) aandoeningen, 1,8% naar andere erfelijheidsgerelateerde informatie en 4,3% naar informatie over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Ruim de helft van het aantal aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd betreft zeldzame aandoeningen. Verder wil men vaak een antwoord op de vraag of een aandoening al dan niet erfelijk is. Van de gevraagde aandoeningen is bijna de helft erfelijk. Meer details over het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum worden gegeven in het signaleringsrapport 2006, dat binnenkort gepubliceerd wordt.

### **3.2. Ontwikkelingen informatieaanbod in 2006**

De beperkte financiering, en daaruit voortvloeiende beperkte personele capaciteit, maakt dat het Erfocentrum al moet schipperen tussen uitbreiding en actueel houden van zijn informatieaanbod en hierin keuzes moet maken. De huidige financiering is onvoldoende om daarnaast adequaat tegemoet te komen aan het sterk groeiende beroep dat op het Erfocentrum wordt gedaan. Niet alleen wordt de Erfolijn steeds vaker geraadpleegd, ook wordt steeds vaker een beroep door andere partijen op de expertise van het Erfocentrum gedaan ten behoeve van de ontwikkeling van voorlichtingsactiviteiten. 2006 stond in het teken van de verdere professionalisering van de update, uitbouw en validering van het vaste informatieaanbod van het Erfocentrum en de uitvoering van een aantal nationale voorlichtingsprojecten.

#### **Publieksvoorlichting Erfelijheid**

In 2006 bestond het publieksinformatieaanbod op het gebied van erfelijheid in het algemeen uit de websites [www.erfelijheid.nl](http://www.erfelijheid.nl), [www.kalitim.nl](http://www.kalitim.nl) en [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl). Deze websites hadden in 2006 een gezamenlijk bereik van bijna 2,3 miljoen sessies. Aan de Erfolijn werd 3.113 keer een vraag gesteld over erfelijheid en/of een erfelijke of aangeboren aandoening. In 2006 heeft het Erfocentrum zich in 2006 gericht op onderhoud en update het bestaande informatieaanbod. Er heeft slechts een beperkte uitbreiding plaatsgevonden.

#### ***Traject integrale aanpak erfelijheidsvoorlichting***

De Klinische Genetische Centra (KGC's) verstrekken reeds jaren een financiële bijdrage aan voorlichtingsactiviteiten over erfelijheid, zoals deze vanuit het Erfocentrum (voorheen vanuit de VSOP) plaatsvinden. In 2006 is verder uitvoering gegeven aan het plan *Naar een integrale erfelijheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum*, een plan dat na overleg tussen VSKG, Erfocentrum en VSOP in 2004 opgesteld ter intensivering van de samenwerking. Er is gestart met de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor de KGC's. Zo is in 2006 een folder voor kinderen over FAP ontwikkeld. Tevens is in 2006 aan [www.erfelijheid.nl](http://www.erfelijheid.nl) een gesloten deel gekoppeld voor KGC's ten behoeve van de uitwisseling en ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

### ***Pilotproject hemoglobinopathieën***

Van 1 oktober 2004 tot 1 juni 2006 liep in Amsterdam als pilot een voorlichtingsproject over hemoglobinopathieën (erfelijke bloedarmoede). Deze aandoeningen komen relatief veel voor bij mensen afkomstig uit Afrika, het Caribische gebied en de Mediterrane landen. Het project bestond uit publieksvoorlichtingsbijeenkomsten voor de diverse migrantengroepen en nascholing van de medische beroepsgroepen in de eerste lijn. De ontwikkeling van het voorlichtingsaanbod stond daarbij centraal. Uit onderzoek begin 2006 blijkt dat de publieksbijeenkomsten zijn geslaagd. Er is een meetbare kennistoename als gevolg van de voorlichting. De deelnemers in de 'reproductieve leeftijd' voelden zich beduidend beter in staat om gebruik te maken van de mogelijkheid zich op dragerschap te laten testen. De nascholingsbijeenkomsten voor medische beroepsgroepen zijn goed bezocht, maar ethniciteit wordt door hen desondanks (nog) niet gezien als een verhoogde kans op grond waarvan men een dragerschapstest zou aanraden.

### ***Actualisering en uitbreiding informatieaanbod op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)***

De informatie op [erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) is de afgelopen jaren flink uitgebreid. Dit vroeg om een professionelere aanpak van het onderhoud van de teksten dan in het verleden volstond. In 2006 is het Erfocentrum, met medewerking van de afdelingen Klinisch Genetica van alle Academische Medische Centra, gestart met een gestructureerde periodieke updating en validering van alle informatie in de database met ziekten en aandoeningen op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Het doel is dat in 2009 alle informatie in de database niet langer dan 2 jaar geleden is geüpdatet en gevalideerd.

Aangezien in 2006 de nadruk heeft gelegen op onderhoud van het reeds bestaande informatieaanbod is de database slechts beperkt uitgebreid. Op grond van de signaleerde informatiebehoefte van bezoekers van [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en de Erfolijn zijn in 2006 15 nieuwe beschrijvingen over aandoeningen aan de database op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) toegevoegd. Daarnaast zijn de teksten over aandoeningen die met ingang van 1 januari 2007 zijn opgenomen in de neonatale screening (hielprik) uitgebreid. Ook is de informatie over de Klinisch Genetische Centra herzien en uitgebreid. Eind 2006 bevatte de database 500 onderwerpen

Sinds medio 2006 wordt de kerninformatie van de database ziekten en aandoeningen ook via [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl) aangeboden, met verwijzing naar aanvullende informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en naar de Erfolijn.

### ***Uitbreiding database literatuur***

De literatuurdatabase, met daarin de bij het documentatiecentrum van het Erfocentrum opgenomen publicaties, is zowel via intranet als internet ([www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)) toegankelijk. Via de zoekfunctie op deze website kan in de literatuurdatabase worden gezocht en kan men met de verstrekte gegevens informatie opvragen bij openbare bibliotheken of patiëntenorganisaties. De internetversie bevat informatie vanaf juni 1998, de intranetversie gaat verder terug. In 2006 zijn er 900 items toegevoegd. De internetdatabase bevatte eind 2006 6.500 items.

### ***Uitbreiding database e-mail vragen en ontwikkeling database FAQ***

Het Erfocentrum heeft inmiddels een groot bestand van e-mail vragen en -antwoorden. Deze zijn geordend op onderwerp en worden vooral gebruikt voor het beantwoorden van vragen. Voor 50 veelvoorkomende eenvoudige vragen zijn standaardantwoorden geformuleerd. Op basis van deze database wordt de rubriek veelgestelde vragen (Frequently Asked Questions - FAQ) op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) geactualiseerd. Eind 2006 bevatte de database 10.000 antwoorden op vragen.

### ***Uitbreiding database nieuwsberichten***

De nieuwsberichten betreffen nieuwe ontwikkelingen en praktische informatie over de themagebieden van het Erfocentrum. Ze worden samengesteld op basis van nieuwe documentatie van het Erfocentrum, aanwinstenlijsten van derden en een groot aantal internetbronnen. Nieuwsberichten worden geplaatst op relevante websites van het Erfocentrum. Ook worden zij opgenomen in Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica. Gerichte (beleids-)attendingen worden o.a. gericht aan vele patiëntenorganisaties, project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik, en de leden van het Forum Biotechnologie en Genetica. In 2006 heeft het Erfocentrum ruim 600 nieuwsberichten 'ter attending' verzonden. Na publicatie worden de nieuwsberichten in een database opgeslagen

### **Publieksvoorlichting medische biotechnologie**

In 2006 is het Erfocentrum verder gegroeid in zijn rol als nationale bron voor publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie. Dat het Erfocentrum in Nederland op de kaart staat als een betrouwbare bron voor (publieks-) informatie over medische biotechnologie blijkt niet alleen uit het aanzienlijke bezoekersaantal van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl), maar ook uit de informatieverzoeken van ondermeer de Margriet, Zsana, Optimafarma, de COGEM, de Vereniging Spierziekten Nederland, de Consumentenbond, Kennisnet, het Diabetesfonds, de stichting Biowetenschappen en Maatschappij, Bio-Aktueel, het College voor Zorgverzekeringen, Centre for Society and Genomics, NCWT, Kennislink, het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie en het actualiteitenprogramma Nova. De meeste van deze informatieverzoeken hebben geleid tot een publicatie of een uitzending in publieke media. Dit heeft de nodige exposure opgeleverd of heeft geleid tot afspraken rond het leveren dan wel uitwisselen van informatie over medisch biotechnologische onderwerpen.

Om de kwaliteit van de publieksinformatie op het gebied van medische biotechnologie te waarborgen is een wetenschappelijke adviesraad opgericht, bestaande uit vooraanstaande wetenschappers op het gebied van medische biotechnologie. Leden van de adviesraad geven de redactie van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) gevraagd en ongevraagd advies en attenderen de redactie op door hen gesignaleerde relevante ontwikkelingen. De samenstelling van de adviesraad is te vinden in bijlage 3.

### **Www.biomedisch.nl**

In 2006 bezochten ruim 155 duizend informatiezoekers [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl), met een gemiddelde van 420 bezoekers per dag. De aanpak van het Erfocentrum om informatie aan te bieden vanuit het perspectief van de diagnose of behandeling van een ziekte of aandoening blijkt de Nederlandse burger aan te spreken. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit het Publieksonderzoek Genomics dat het Centre for Society and Genomics eind 2005 heeft gepubliceerd. Daarnaast draagt het inspelen op de actualiteit in belangrijke mate bij aan de belangstelling voor [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl).

### ***Voorlichting op maat (e-mail)***

In 2006 is een serieuze start gemaakt met voorlichting op maat via e-mail. Deze voorziening is gekoppeld is aan [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Er worden veel vragen gesteld door mensen die hun (laatste) hoop hebben gevestigd op de mogelijkheden van biotechnologie voor de behandeling van hun ziekte of aandoening. De publieksvoorlichters van het Erfocentrum kunnen op persoonlijke en professionele wijze de vragenstellers van adequate en onafhankelijke informatie voorzien. De gestelde vragen geven tevens een beeld van de informatiebehoefte van de bezoekers. Hierop wordt ingespeeld bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie op [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl).

### **Publieksfolders**

In 2006 heeft het Erfocentrum niet alleen via internet informatie aangeboden over medische biotechnologie. In het voorjaar heeft het Erfocentrum publieksfolders verspreid rond drie grote thema's in de medische biotechnologie: gentherapie, stamcellen en recombinant DNA geneesmiddelen. De folders zijn verspreid via huisartsen, apothekers en bibliotheken en zijn verder verspreid en relevante publieksbijeenkomsten en congressen.

### **Kennisflitslezingen**

In de Wetenweek (oktober 2006) heeft het Erfocentrum in lijn met de informatie op [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) en met medewerking van de betrokken wetenschappers een serie lezingen door topwetenschappers (Kennisflitslezingen) georganiseerd. De onderwerpen die aanbod zijn gekomen zijn vogelgriep (Rotterdam), stamcellen (utrecht en Leiden), gentherapie (Rotterdam en Leiden) en de kweek van huid (Amsterdam). Deze bijeenkomsten zijn zeer goed bezocht.



Kennisflits Amsterdam 'weefselkweek'



Kennisflits Leiden 'stamceltherapie'

### **Free publicity**

Verder heeft het Erfocentrum, vanwege de beperkte middelen van het Erfocentrum, vooral free publicity gezocht. Dit heeft geresulteerd in een groot aantal publicaties, zie bijlage 2.

### **Website [forumbg.nl](http://forumbg.nl)**

FBG en het Erfocentrum zijn in 2004 een samenwerking aangegaan ten aanzien van het onderhoud, beheer, verzorgen van nieuwsberichten op de site en verdere ontwikkeling van de site. Deze samenwerking is ook in 2006 voortgezet.

### **Publieksvoorlichting Zwangerschap en perinatale zorg**

Binnen het Erfocentrum bestaat de informatie rond de zwangerschap van oudsher uit preconceptionele voorlichting: informatie over leefstijl, over het gebruik van foliumzuur, over mogelijke risico's en over prenatale screening en diagnostiek. De digitale informatie van het Erfocentrum rond zwangerschap wordt aangeboden via de websites [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl), [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) en [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl). Deze websites hadden in 2006 een gezamenlijk bereik van 1,2 miljoen sessies. In 2006 werd aan de Erfolijn 2.395 vragen gesteld in relatie tot zwangerschap.

De uitbouw van informatie rond zwangerschap en perinatale zorg stond in 2006 in het teken van de uitvoering van enkele grote nationale projecten:

- Het project Voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening in Nederland,
- het project Preconceptionele Advisering van Huis uit en
- het project Digitale Paraplu Foliumzuur

Daarnaast heeft het Erfocentrum, in opdracht van het RIVM, een rol gespeeld in de ontwikkeling van voorlichting rond neonatale screening.

### **Voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening in Nederland**

Doel van het project was het realiseren van een actueel, laagdrempelig, evenwichtig en kwalitatief hoogstaand voorlichtings- en deskundigheidsbevorderingsaanbod via een integrale en gezamenlijke benadering door patiëntenorganisaties, voorlichtingsorganisaties en medische beroepsgroepen. Dit om de zwangere toe te rusten tot autonome besluitvorming die aansluit bij de eigen normen en waarden.

In 2006 zijn in Nederland veel trajecten opgestart met als uiteindelijk doel een kwalitatief hoogstaande, effectieve en efficiënte prenatale screening. De meningen in het veld waren vaak zeer uitgesproken en verdeeld en trajecten liepen niet volledig met elkaar in de pas. Binnen deze dynamische context heeft het Erfocentrum, met veel betrokkenheid en inspanning van alle projectpartners (KNOV, NHG, NVOG, VKGN en VSOP), voorlichtingsmateriaal ontwikkeld dat ook gedragen wordt door alle betrokken medische beroepsorganisaties en de VSOP. Parallel en in samenhang met het voorlichtingsmateriaal is binnen het project deskundigheidsbevordering van de diverse betrokken beroepsgroepen ontwikkeld. Het project zal in het voorjaar van 2007 worden afgerond.

### **Preconceptionele advisering van huis uit**



Het project 'Preconceptionele advisering van huis uit' behelst een uitbreiding van [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) met informatie over chronische aandoeningen. Daarnaast heeft de website een meer multiculturele uitstraling gekregen. De hernieuwde Zwangerwijzer is in december 2006 gelanceerd als onderdeel van de campagne "Zwanger worden? Begin met Zwangerwijzer!"

[www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) is een digitale vragenlijst. Doel van de website is het opsporen van potentiële risicofactoren en het verstrekken van informatie. De primaire doelgroep bestaat uit toekomstige ouders, de secundaire doelgroep bestaat uit medische professionals. De laatste gebruiken [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) bij een preconceptioneel consult of als screeningsinstrument. [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) is ontwikkeld door het Erfocentrum en het Erasmus Medisch Centrum. In 2006 is [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) 129.558 keer geraadpleegd.

### **Digitale Paraplu Foliumzuur**

Naar aanleiding van Kamermoties omtrent het lage periconceptionele gebruik van foliumzuur met name onder vrouwen met een lage opleiding/lage sociaal economische status (SES) heeft het Ministerie van VWS in 2005 extra middelen ter beschikking gesteld om het foliumzuurgebruik, vooral ook onder deze bevolkingsgroepen, te bevorderen. In deze context heeft het Erfocentrum in samenwerking met het Voedingscentrum en NIGZ en in nauw overleg met de Taskforce Foliumzuur van met ministerie van VWS, het voorstel "Paraplu Foliumzuur", ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland - in het bijzonder bij achterstandsgroepen - middels bewustwording en voorlichting' ontwikkeld.

De Digitale Paraplu Foliumzuur heeft als doel het optimaliseren van periconceptioneel foliumzuurgebruik door het stimuleren van een bewustwordingsproces en het verstrekken van informatie over het belang van het gebruik van foliumzuur voor mensen met een kindervens. Het project omvat verspreiding van de boodschap, verbinding van nationale en internationale initiatieven en verbreding door integratie van





preventie middels foliumzuur in het totaal aan mogelijkheden voor preconceptiezorg. De primaire doelgroep bestaat uit vrouwen/paren met een kinderwens, in het bijzonder vrouwen uit achterstandsgroepen. Secundaire doelgroepen zijn relevante medische beroepsgroepen. In gelijktijdige projecten van andere partijen wordt voorlichting verstrekt door consultatiebureaus, apothekers en verloskundigen en via de bijsluiter van de anticonceptiepil.

Het project is gestart in september 2005. In 2006 is schriftelijk voorlichtingmateriaal ontwikkeld en zijn reeds 6.000 brochures verspreid. Er zijn verschillende promotionele activiteiten geweest en in oktober is de website [www.slikeerstfoliumzuur.nl](http://www.slikeerstfoliumzuur.nl) gelanceerd. In de periode oktober-december 2006 ontving deze website 10.161 unieke bezoekers. Verder is de in 2006 ontwikkelde informatie geplaatst op relevante sites van Voedingscentrum, Erfocentrum en overige relevante instanties.

#### ***Website St. Preconceptiezorg Nederland***

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld, die enerzijds informatie verschaft over de Stichting Preconceptiezorg Nederland en haar activiteiten en anderszins de realisatie van de doelstellingen van deze stichting ondersteunt. In 2006 heeft het Erfocentrum deze website beheerd voor de Stichting Preconceptiezorg.

#### ***Neonatale screening***

Per 1 januari 2007 is het aantal aandoeningen waarop gescreend wordt uitgebreid naar van drie naar 17. In 2006 heeft het Erfocentrum een rol gespeeld in het RIVM-traject rond de invoering van de uitbreiding van hiepriek. Het Erfocentrum heeft een voorlichtingsplan ontwikkeld, informatiebladen over sikkelcelziekte, en thalassemie, over dragerschap bij sikkelcelziekte en over CHT. Daarnaast heeft het Erfocentrum in samenwerking met de NHG, NVK en VKGN een plan voor deskundigheidsbevordering voor huisartsen en kinderartsen ontwikkeld, alsook informatieprotocollen ter ondersteuning van de voorlichting door huisartsen en kinderartsen aan ouders na een ongunstige uitslag van de hiepriek.



## 4. Organisatie

### 4.1. Financieel perspectief

In 2006 heeft het Erfocentrum verder uitvoering gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst - Beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid* en het hieruit voortvloeiende *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007*. Op basis van dit businessplan kende het Ministerie van VWS in 2005 het Erfocentrum een instellingssubsidie toe voor de periode 2005-2007 voor de activiteiten op het gebied van erfelijkheid. Daarnaast kende het Ministerie van VWS het Erfocentrum medio 2005 een subsidie toe voor de ontwikkeling van publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie. Op basis van het businessplan heeft het Erfocentrum voor de periode 2005-2007 een semistruktuurle overheidsfinanciering ontvangen. Daarnaast ontvangt het Erfocentrum jaarlijks bijdragen vanuit de Klinisch Genetische Centra. Voor de exploitatie van de Erfolijn heeft het Erfocentrum in de jaren 2005 en 2006 een bijdrage van het vermogensfonds Liberty ontvangen. Tevens hebben in 2005 inspanningen rond acquisitie van projecten geresulteerd in de honorering van enkele omvangrijke projecten, welke grotendeels zijn uitgevoerd in 2006.

Het financiële jaar 2006 heeft het Erfocentrum kunnen afsluiten met een klein positief exploitatiesaldo. Meer informatie over financiën van het Erfocentrum in 2006 wordt gegeven in de Financiële Jaarstukken 2006. Deze zijn opgenomen in bijlage 4.

Het financiële jaar 2006 heeft het Erfocentrum kunnen afsluiten met een klein positief exploitatiesaldo. Op basis van de te verwachten inkomsten vertrouwt het Erfocentrum er op in 2007 zijn basisactiviteiten op het niveau van 2006 te kunnen handhaven. Echter, de financiële situatie van het Erfocentrum en de continuïteit van de financiering vanaf 2008 zijn een punt van zorg. In het rapport '*Verkenning voorwaarden en mogelijkheden voor financiering van het Erfocentrum in de toekomst*' heeft het Erfocentrum aangegeven aan welke randvoorwaarden voldaan zou moeten worden en welke mogelijkheden de organisatie ziet om het voortbestaan van het Erfocentrum vanaf 2008 te waarborgen. Op basis van dit plan heeft het Erfocentrum in 2005 en 2006 heeft het Erfocentrum een eerste exploratie naar de mogelijkheden voor financiële continuïteit van het Erfocentrum na 2007 verricht. Zo is in 2006 intensief overleg gevoerd over een nauwere samenwerking tussen Erfocentrum, de VSOP en de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie). Dit overleg heeft in 2006 nog niet geleid tot het ontstaan van een formeel samenwerkingsverband. Ook verkenning van andere samenwerkingsverbanden in 2006 heeft nog niet het gewenste resultaat opgeleverd. Het jaar 2007 zal derhalve in het teken staan van het verzekeren van een financiële basis voor de komende jaren en het verzekeren van continuïteit van het Erfocentrum.

## 4.2. Netwerk en samenwerkingsverbanden

In 2006 is afstemming en samenwerking met diverse organisaties, zowel inhoudelijk als organisatorisch, verder geïntensiveerd om de maatschappelijke verankering van het Erfocentrum te versterken. Met In 2006 heeft contact plaatsgevonden met vele organisaties (zie bijlage 1). Hieronder wordt aangegeven met welke organisaties in 2006 intensieve samenwerkingsactiviteiten plaatsvonden.

### **VSOP**

De VSOP zet zich beleidsmatig in voor het bevorderen van voorlichting en deskundigheid op de thema's community genetics, zeldzame aandoeningen en medische biotechnologie. Omdat VSOP op een aantal dezelfde themagebieden werkzaam is, is het een belangrijke samenwerkingspartner voor het Erfocentrum. Zodra een beleidstraject waarop de VSOP actief is resulteert in een behoefte aan onafhankelijke publieksvoorlichting op dit gebied, wordt het Erfocentrum ingeschakeld.

De samenwerking met de VSOP heeft zich in 2006 geconcentreerd rond de onderwerpen preconceptionele advisering (PCA), foliumzuur, prenatale screening en medische biotechnologie. Op deze gebieden leveren beleidsmedewerkers vanuit de VSOP een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling van voorlichting rond deze thema's

In 2006 intensief overleg gevoerd over een nauwere samenwerking tussen Erfocentrum, de VSOP en de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) met als doel de oprichting van een landelijk informatie- en informatiecentrum op het terrein van biomedische, genetische en perinatale thema's, dat als interface zou kunnen optreden tussen zorgconsumenten enerzijds en zorgaanbieders, wetenschappelijk onderzoek en beleid anderzijds. Dit heeft echter op dit moment nog niet geresulteerd in oprichting van dit centrum.

### **NVOG, KNOV, VKGN en NHG**

Het Erfocentrum heeft in 2006 samen met de VSOP, NVOG, KNOV, NHG en VKGN gewerkt aan het project '*Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland*'. Het was de eerste keer was dat medische beroepsgroepen, patiënten- en voorlichtingsorganisaties gezamenlijk een dergelijk, ambitieus en complex traject ter hand hebben genomen en dat dit geleid heeft tot goede, constructieve samenwerkingsrelaties tussen de projectpartners, die ook in de toekomst voortgezet zullen worden. In bijlage 2 is een overzicht opgenomen van de leden van de uitvoeringscommissie en begeleidingscommissie van dit project.

### **Klinisch Genetische Centra**

#### *Uitvoering plan van aanpak erfelijkheidsvoorlichting:*

In 2006 is in samenspraak met de werkgroep Erfelijkheidvoorlichting Erfocentrum en Klinische Genetische Centra verder uitvoering gegeven aan het plan *Naar een integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum*. In bijlage 2 is een overzicht opgenomen van de sturgroepleden.

#### *Update en validering informatie:*

In 2006 is het Erfocentrum in samenwerking met alle Klinisch Genetische Centra gestart met een structurele, periodieke controle van alle informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

## **RIVM**

### *Centrum voor Bevolkingsonderzoek*

Voor aansluiting op het later gestarte landelijke traject van het RIVM (Centrum voor Bevolkingsonderzoek) ter realisatie van kwalitatief hoogstaande, effectieve en efficiënte prenatale screening was heeft nauwe afstemming plaatsgevonden met het oog op verdere intergratie van de (door) ontwikkeling van voorlichting en deskundigheidsbevordering op het gebied van prenatale screening in dit traject in 2007. Daarnaast heeft het Erfocentrum een rol gespeeld in de ontwikkeling van voorlichting aan (aanstaande) ouders omtrent neonatale screening (hielprik).

### *Kiesbeter.nl*

Sinds medio 2006 wordt de kerninformatie van de database ziekten en aandoeningen ook via Kiesbeter.nl aangeboden, met verwijzing naar aanvullende informatie op erfelijkheid.nl en naar de Erfolijn.

## **Voedingscentrum en NIGZ**

Het Erfocentrum, het Voedingscentrum en het NIGZ hebben in 2006 gezamenlijk het project 'Digitale Paraplu Foliumzuur, ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland – in het bijzonder bij achterstandsgroepen- middels bewustwording en voorlichting' uitgevoerd.

## **Erasmus MC**

Met het Erasmus MC is de samenwerking rond het project *Zwangerwijzer* in 2006 voortgezet. In 2006 is de preconceptionele informatie op deze site aanzienlijk uitgebreid binnen het project Preconceptionele advisering van huis uit. Het Erfocentrum had hierbij de beschikking over de kennisbestanden over preconceptionele advisering van normaal- en hoogrisicogroepen van het Erasmus MC en het Leids Universitair Medisch Centrum.

## **Werkgroep Erfelijkheid en Migranten**

Binnen deze werkgroep vindt er uitwisseling en afstemming plaats tussen de diverse initiatieven en de projecten die binnen de instellingen van de werkgroep leden lopen. De werkgroep heeft in 2006 bijgedragen aan de pilot Voorlichting Hemoglobinoopathieën Amsterdam (16 juni 2006 zijn resultaten gepresenteerd). Daarnaast is in de werkgroep aandacht besteed aan implicaties van de opname van screening op hemoglobinoopathieën in de neonatale screening (hielprik) per 1 januari 2007. Ook de lijn van het Erfocentrum om informatie en voorlichting aan migranten aan te bieden in de lopende projecten als foliumzuur, preconceptioneel advies en prenataal onderzoek is besproken. Discussiepunt blijft cultureel specifiek of multicultureel. Het overheidsbeleid richt zich momenteel vooral op een multiculturele aanpak. De doelgroepen prefereren zelf een cultureelspecifieke aanpak. Een overzicht van de werkgroep leden is te vinden in bijlage 2.

## **Diverse samenwerkingsverbanden medische biotechnologie**

Bij de start van de ontwikkeling van publieksinformatie rond medische biotechnologie en de productie van de inhoud van de website is samenwerking gezocht met wetenschappelijke experts op het gebied van de behandelde biomedische onderwerpen (zie bijlage 3) en patiëntenorganisaties van enkele grotere groepen aandoeningen (waaronder de Vereniging van Nederlandse spierziekten, KWF Kankerbestrijding, Diabetes Fonds). In 2006 is met verschillende huismagazines van Universitair Medische Centra, die regelmatig artikelen over het biomedisch onderzoek in de Nederlandse ziekenhuizen publiceren. De artikelen worden binnen de website [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) in een breder perspectief geplaatst. Hierover zijn met de redacties van deze magazines convenanten afgesloten. In 2006 is ook met verschillende andere organisaties intensief samengewerkt:

- *Bio-aktueel*: Om de doelgroepen scholieren en docenten beter te bedienen, en ter verhoging van de bekendheid van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) bij deze groepen, en levert het Erfocentrum sinds de zomer van 2006 krantenartikelen inclusief vragen en gevalideerde antwoordmodellen aan voor de Bio-aktueel.
- *NCWT*: In 2006 zijn afspraken gemaakt met het NCWT om inhoudelijk een bijdrage te leveren aan het Virtueel Platform Biotechnologie (VKB). Het Erfocentrum draagt verantwoording voor en verzorgt de content rondom medische biotechnologie op de website van het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie (lancering verwacht in maart 2007). Deze online portal wordt gerealiseerd door NCWT en het CSG i.o.v. het Interdepartementaal Overleg Biotechnologie (IOB). De content die is aangeleverd door het Erfocentrum is gebaseerd op informatie die reeds werd ontwikkeld voor [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Vanaf het VKB zal naar [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) worden verwezen voor meer informatie over medisch biotechnologische onderwerpen.
- *Centre for Society and Genomics*: In 2006 heeft het Erfocentrum samengewerkt met het Centre for Society and Genomics in de ontwikkeling van dossiers rondom enkele aansprekende aandoe-ningen en medische biotechnologie. Een deel van elk dossier wordt op [watisgenomics.nl](http://watisgenomics.nl) aangeboden en een deel via [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Er wordt over en weer naar meer informatie verwezen.
- *Kennislink*: Sinds februari 2006 stelt de redactie van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) artikelen van [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) beschikbaar aan Kennislink.

#### 4.3. PR en voorlichting

Genetica en medische biotechnologie maken een stormachtige ontwikkeling door die voor het algemeen publiek nauwelijks te volgen is, maar waar het wel in toenemende mate mee geconfron-teerd wordt. De daarmee samenhangende toenemende vraag naar betrouwbare informatie in de maatschappij blijkt mede uit de mate waarin mensen het Erfocentrum weten te vinden. Gezien de relevantie voor een breed publiek is de naamsbekendheid en de bekendheid van het publiek met het informatieaanbod nog te gering.

PR en voorlichting over het Erfocentrum en zijn activiteiten zijn vanwege het beperkte budget ook in 2006 onderbelicht geweest. Publiciteit heeft vooral plaatsgevonden in de context van projecten, waarbij de inhoudelijke boodschap prevaleerde boven profilering van het Erfocentrum. Door de beperkte middelen zijn met name mogelijkheden voor free publicity benut en heeft het Erfocentrum op verschillende bijeenkomsten presentaties gehouden of is aanwezig geweest met een stand of poster. In bijlage 2 is een overzicht te vinden van publicaties en presentaties.

#### **4.4. Interne organisatie**

##### ***Samenstelling team en bestuur***

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het huidige bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad/FvO) en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG). Het bestuur is in 2006 zeven maal bijeen geweest.

Het bureau heeft een flexibele structuur met interactie tussen de te onderscheiden units en kent korte lijnen. Door de beperkte financiële middelen loopt het team aan tegen een fysiek capaciteitsprobleem. Door de toekenning van projectsubsidies voor een aantal zwangerschapsgerelateerde thema's heeft het Erfocentrum in 2006 een projectmedewerker in kunnen zetten die zich specifiek bezig hield met de ontwikkeling van voorlichting rond deze thematiek.

De samenstelling van bestuur en bureau is te vinden in bijlage 3.

##### ***Huisvesting***

In 2005 zijn Erfocentrum en VSOP gestart met het verkennen van andere huisvestingsmogelijkheden. Deze verkenning is in 2006 voortgezet, maar heeft nog niet geresulteerd in een beslissing omtrent al dan niet andere huisvesting.





## 5. Contouren voor 2007

Voor 2007 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum zal naast aan de huidige kennisgebieden aandacht gaan besteden aan verdere uitbreiding van de kennisgebieden:
  - genetische testen
  - overige genetische aandoeningen
  - de medische biotechnologie;
  - perinatale medische zorg, preconceptiezorg, prenatale screening en diagnostiek en neonatale screening.
- Het informatieaanbod voor specifieke doelgroepen zal verder worden uitgebreid, in aparte rubrieken op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), andere bestaande of nieuw te ontwikkelen websites van het Erfocentrum of andere media. Bij de uitbouw van de informatie wordt onder andere gedacht aan het verder uitwerken van de informatie voor mensen met een genetisch risico (migranten), mensen met een kinderwens (allochtonen en autochtonen met een lage sociaal-economische status) en zwangeren, de medische beroepsgroepen, kinderen die zelf een aandoening of een aandoening in de familie hebben.
- De uitbreiding van het informatieaanbod zal vooral digitaal van aard zijn. Echter, daar waar nodig zullen ook andere communicatiemiddelen dan websites worden ingezet, zoals brochures en groepsvoorlichting voor specifieke doelgroepen die slecht bereikt worden via websites en deskundigheidsbevordering voor relevante medische beroepsgroepen.
- Het Erfocentrum heeft een multicultureel aanbod als uitgangspunt voor de opbouw van de informatie. Daarmee wordt de doelgroep migranten meegenomen in het algemene informatieaanbod en zal alleen daar waar nodig aparte informatie worden ontwikkeld.
- De komende jaren zal het Erfocentrum op basis van projectfinanciering projecten/campagnes rond specifieke, nader te bepalen thema's, die passen bij de doelstellingen van het Erfocentrum acquireren en uitvoeren. In 2007 rondt het Erfocentrum verschillende projecten rond zwangerschapsgerelateerde onderwerpen af (paragraaf 2.5).
- Het Erfocentrum hecht aan actuele, kwalitatief hoogstaande informatie. Onderhoud van de informatie is een continu proces. Regelmatige herziening en actualisering zal prioriteit blijven houden. De betrokkenheid van de Klinisch Genetische Centra en andere deskundigen bij de update en validering van informatie draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van het informatieaanbod van het Erfocentrum.
- In 2007 zullen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra hun samenwerking verder uitbouwen conform het plan van aanpak dat in 2004 is ontwikkeld. In 2007 zal het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal ontwikkelen ten behoeve van de Klinisch Genetische Centra en zal de onderlinge uitwisseling van voorlichtingsmateriaal tussen Klinisch Genetische Centra verder faciliteren.
- Hoewel de informatie van het Erfocentrum op het Internet zeer goed gevonden wordt, blijft het van belang voldoende aandacht te blijven schenken aan de vindbaarheid van de informatie en bekendheid van het Erfocentrum en zijn activiteiten. Niet iedereen heeft toegang tot of maakt gebruik van internet. Naamsbekendheid is echter ook van belang voor de vindbaarheid op het internet. Veel informatiezoekers vinden het informatieaanbod van het Erfocentrum via zoek-

machines of via themagerelateerde startpagina's. Naamsbekendheid is van grote invloed op het kijk- en klikgedrag van zoekmachinegebruikers. Bekende (merk)namen vallen meer op, wekken vertrouwen en worden dus vaker aangeklikt als zoekresultaat (Traffic builders, 2006). In voorgaande jaren is profilering van het Erfocentrum en zijn activiteiten onderbelicht geweest. Uiteraard zijn aansprekende domeinnamen, links vanuit andere websites en een hoge notering bij Google en de andere zoekmachines en diverse startpagina's van belang voor de vindbaarheid van de informatie.

- De ingezette lijn om nationaal, Europees en wereldwijd daar waar relevant afstemming en samenwerking te realiseren, zal worden voortgezet. Met het oog op continuïteit van het Erfocentrum is samenwerking met veldpartijen van essentieel belang.
- Het Erfocentrum zal in 2007 verder werken aan het verkrijgen van een gezond financieel perspectief op langere termijn. Tevens zal met het oog op continuïteit voor het Erfocentrum nieuwe financieringsmogelijkheden worden onderzocht en structurele samenwerking met andere partijen worden geëxploreerd. In 2007 zal het Erfocentrum ook het aanvraagtraject voor het CBF-keurmerk hervatten.

## **Bijlage 1 - Organisaties waarmee in 2006 contacten zijn onderhouden**

- Academisch Ziekenhuis Maastricht – Afdeling Klinische Genetica
- AI@din
- AMC – afdeling Klinische Genetica
- AMC – afdeling Kindergeneeskunde
- AMC – AMC Magazine
- AMC - Emma Kinderziekenhuis
- BioAktueel
- Biofarmind – stamcel werkgroep
- CBF
- CBO
- Centre for Society and Genomics
- CG-Raad
- Chemisch Weekblad – C2W
- COGEM
- Cryosave
- Diabetes Fonds
- GeNeYouS
- GGD Amsterdam
- Genetic Interest Group (GIG)
- Da Vinci instituut - Leonardo
- EUROCAT
- Erasmus MC – afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten
- Erasmus MC – Sophia kinderkliniek
- Federatie van Ouderverenigingen
- Firm United
- Forum Biotechnologie en Genetica (Forum BG)
- Gezondheidsraad
- Kennislink
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Koninklijke Vereniging van Verloskundigen (KNOV)
- KWF Kankerbestrijding
- Leids Universitair Medisch Centrum - Cicero
- Leids Universitair Medisch Centrum – Hemoglobinopathieën Laboratorium
- Leids Universitair Medisch Centrum – Afdeling Klinische Genetica
- Leids Universitair Medisch Centrum – Dep. Medical Decision Making
- MCA Communicatie
- Mediclara
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Naturalis
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG)
- Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
- Nederlands Centrum voor Wetenschap en Techniek (NCWT)
- Nederlands Centrum voor Wetenschap en Techniek (NCWT) – virtueel kenniscentrum biotechnologie
- Nederlandse Hartstichting
- Nederlandse Vereniging van bibliothecarissen sectie biomedische informatie
- Nederlandse Vereniging van Gentherapie
- Nederlandse Vereniging Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) – redactie Medisch Contact
- Nefarma

- NEMO – Science Center Nederland
- NIBI
- NIGZ
- NIZW
- Noorderlicht
- NPCF
- De Praktijk
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu – Centrum voor Bevolkingsonderzoek
- Rijksinsituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) - Kiesbeter
- Stichting Cahiers Biowetenschappen en Maatschappij
- Stichting Laluz
- Stichting OSCAR Nederland
- Stichting Preconceptiezorg Nederland
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Universitair Medisch Centrum Groningen – Triakel
- Universitair Medisch Centrum St. Radboud – Afdeling Antropogenetica
- Universitair Medisch Centrum Utrecht – Divisie Medische Genetica
- Universiteit Utrecht – Hubrecht Laboratorium
- Universiteit Utrecht – Vakgroep Didactiek van de Biologie
- Universiteitsbibliotheek Utrecht
- Veen Magazines
- Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)
- Vereniging Stichting Klinische Genetica (VSKG)
- Voedingscentrum
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Vereniging Spierziekten Nederland
- VU Medisch Centrum
- VU Medisch Centrum – EMGO-instituut
- VU Medisch Centrum – polikliniek Klinische Genetica
- ZonMw

## Bijlage 2 - Gesignaleerde publicaties van/over het Erfocentrum

- *Nieuwe site gelanceerd door Erfocentrum: biomedisch.nl* IN: Nieuwsbrief community genetica, 5 (2006), 12 (jan.)
- *Kwaliteitsontwikkeling rond prenatale screening.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen, jan. 2006
- *Nieuwe site gelanceerd door Erfocentrum: biomedisch.nl.* IN: Nieuwsbrief Community Genetics, nr. 5, 12 jan. 2006
- *Angst voor een pandemie.* IN: Website ANW-actief van Nijgh Versluys, jan. 2006 [vogelgriep, biomedisch.nl]
- *Een huwelijk tussen neef en nicht, kan dat kwaad?* IN: Mikado, 27 januari 2006
- *Foliumzuur.* IN: Brief VWS d.d. 20 januari 2006 [Erfocentrum genoemd]
- *Erfelijkheid.* IN: Babygids 2006, 3<sup>e</sup> editie
- *Erfelijk of niet? Hoe zit het bij u in de familie?* IN: Libelle, nr. 8, febr. 2006
- *Je zult maar net die ene zijn. Wel of niet prenatiaal testen?* IN: Kindje op komst, 10 (2006), 05/06
- *Eind volgend jaar is de vogelgriep prik klaar.* IN: Nieuwsoverzicht C2W, 1 maart 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Xenotransplantatie een stapje verder.* IN: Website St. CB&LS, 2 maart 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Gentherapie vermindert mogelijk aantal amputaties.* IN: Website Diabetesfonds, 21 maart 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Wat is en doet het Erfocentrum?* IN: Wervelingen, Lente 2006 (april)
- *Stamcellen: hype met potentie.* IN: Gezondgids, (2006), 70 (april) [biomedisch.nl]
- *Erfelijkheid bij scoliose.* IN: Wervelingen, lente 2006 (april)
- *Proef met gentherapie start in VS.* IN: Website VSN, 11 april 2006 [biomedisch.nl]
- *Patiënten blijven geloven in omstreden therapie.* IN: TV programma NOVA, 14 april 2006 [biomedisch.nl]
- *Embryonale stamcellijnen.* IN: Contact, 29 (2006), 2 (april) [biomedisch.nl]
- *Waarom is er nog geen vaccin tegen de vogelgriep?.* IN: Website Kennisnet, 28 april 2006 [biomedisch.nl + erfocentrum]
- *Zo moeder, zo dochter.* IN: Top Santé (mei 2006) [www.erfelijkheid.nl]
- *Is diabetes erfelijk?* IN: Dialoog, (2006), 2 (mei) [biomedisch.nl]
- *Opslag stamcel via vroedvrouw, Kraslot of levensverzekering.* IN: NRC Handelsblad, 3 mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen.* IN: Nederlands Huisartsen Genootschap, mei 2006 [biomedisch.nl + Erfocentrum.nl]
- *Gentherapie en stamcellen.* IN: Website Huisartsenmaatschap Tanthof, mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen.* IN: Website Huisartsenmaatschap Noorden, mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen.* IN: Website Huisartsenpraktijk Lesterhuis en Geenen, mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen.* IN: Website www.nieuwsregio.nl, mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Stamcellen, wondercellen? De 18 meest gestelde vragen.* IN: Margriet, nr. 19, 5 mei 2006 [Erfocentrum, biomedisch.nl]
- *De laatste strohalm kan wel eens gevaarlijk zijn.* IN: NRC Next, 6 mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Nieuwe folders stamcellen.* IN: Leonardo (digitale nieuwsbrief), 31 mei 2006 [biomedisch.nl]
- *Erfocentrum, informatie over erfelijkheid, gezondheid & samenleving.* IN: De Paraplu, 20 (2006), 1 (juni)
- *Gentherapie voor Huntington succesvol in muizen.* IN: Website Huntington forum, 14 juni 2006 [biomedisch.nl]
- *Onnodige babysterfte.* IN: Monitor, juni/juli 2006 [zwangerwijzer.nl]
- *Preconceptiezorg een onlosmakelijk onderdeel van de zorg voor moeder en kind.* IN: Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde, 150 (2006), 24 (17 juni) [B. Boon, mede-auteur]
- *Landelijk voorlichtingsmateriaal en cursusaanbod prenatale screening.* IN: Pre- en neonatale screening, RIVM/CvB Nieuwsbrief, juni 2006
- *Stichting Erfocentrum publieksinformatie over erfelijkheid en biotechniek.* IN: Patient Care, 33 (2006), 6 (juni) [biomedisch.nl]
- *Onnodige babysterfte.* IN: Monitor, 35 (2006), 3 (juni/juli) [www.zwangerwijzer.nl]
- *Erfelijke ziektes, wil je het wel weten?* IN: Esta, nr. 15 (17-30 juli 2006) [www.erfelijkheid.nl]
- *Viroloog Ab Osterhaus aan het woord over een H5N1-vaccin.* IN: Website Tiscali, juli 2006 [bron: biomedisch.nl]

- *Viroloog Ab Osterhaus aan het woord over een H5N1-vaccin*. IN: Website 12 Move, juli 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Gekweekte huid; de gouden pleister voor open wonden*. IN: Website Biomedisch.nl, juli 2006
- *Medische doorbraak door levende implantaten*. IN: TV Uitzending Netwerk, 31 juli 2006 [biomedisch.nl]
- *Stamcellen*. IN: Boek Mummery, Chr.; Stolpe, A. van de en Roelen, B, aug. 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Samen wijzer zwanger worden*. IN: Monitor, aug./sept. 2006
- *Gen voor gen onderzoeken*. IN: Huid, 10 (2006), 3 (sept.) [www.erfelijkheid.nl]
- *Erfocentrum, nationaal kennis- en voorlichtingscentrum voor erfelijkheid*. IN: NFK & NU, nr. 13, sept. 2006 [o.a. biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen tijdens Wetenweek*. IN: Website VSN, 19 sept. 2006 [biomedisch.nl]
- *Het raadsel van ..... erfelijkheid en diabetes*. IN: Sugarkids, nr. 8, sept. 2006
- *The Erfocentrum: when people need information on genetic or congenital conditions or other genetic matters*. IN: Eurochromnet Newsletter, 2 (2006), 8 (sept.)
- *Gekweekte huid; de gouden pleister voor open wonden*. IN: Huid, 10 (2006), 3 (sept.) [biomedisch.nl]
- *Kennisflitslezingen over stamcellen, gentherapie, weefselweek en vogelgriep*. IN: BioNieuws, 16 (2006), sept. 2006 [biomedisch.nl]
- *De cel als geneesmiddelenfabriek*. IN: Optima Farma, sept. 2006 [biomedisch.nl]
- *Presentatie Refereeravond over neonatale screening i.r.t. hemoglobinepathieën, Amsterdam Medisch Centrum (28 september)*
- *Slechts 4 op de 10 vrouwen slikten foliumzuur*. Op: [www.nursing.nl/kraamsupport](http://www.nursing.nl/kraamsupport), 17 okt. 2006
- *Zwanger worden? Slik eerst foliumzuur!* Op: [www.artsennet.nl](http://www.artsennet.nl), 17 okt. 2006
- *Folders over biotechnologie*. IN: Kind en Ziekenhuis 29 (2006), 4 (okt.) [biomedisch.nl]
- *Ingelicht, stamceltherapie: zin en onzin*. IN: Vraag in beeld, (2006), 5 (okt.) [biomedisch.nl]
- *De maakbare mens, conferentie over biotechnologie met stam- en eicellen*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen, 31 (2006), 10 (okt.) [biomedisch.nl]
- *Publiekslezing cardioloog en stamcelexpert Pieter Doevendans*. IN: Website Nederlandse Hartstichting, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Van bloedtransfusie naar stamceltherapie, gentherapie voor losgeraakte kunstgewrichten*. IN: Programmaboekje LUMC Kennisflits lezingen, okt. 2006
- Stand op Genomics Momentum
- *Ab Osterhaus vertelt alles over de vogelgriep*. IN: Website griep.blog.nl, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Lezing gentherapie voor erfelijke ziekten*. IN: Website npkuv.nl, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ab Osterhaus vertelt alles over de vogelgriep, Lezing gentherapie voor erfelijke ziekten*. IN: Website Erasmusmc.nl, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Bericht op kennislink.nl over de Kennisflits lezingen, oktober 2006* [biomedisch.nl]
- *Bericht op society-genomics.nl over de Kennisflits lezingen, oktober 2006* [biomedisch.nl]
- *Bericht op umcutrecht.nl over de Kennisflits lezingen, oktober 2006* [biomedisch.nl]
- *Kennisflits publiekslezingen over stamcellen, gentherapie en vogelgriep*. IN: website stofwisselingsziekten.nl, 19 okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ontmoet topwetenschappers*. IN: website artsenapotheker.nl, 19 okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ontmoet topwetenschappers tijdens de kennisflits*. IN: website universiteiten.startpagina.nl, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Gentherapie en stamcellen tijdens Wetenweek*. IN: website nieuwsbank.nl, 19 okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ontmoet topwetenschappers*. IN: website kippenmoord.nl, 19 okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ontmoet topwetenschappers tijdens de kennisflits*. IN: website zorgweek.nl, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Ontmoet topwetenschappers tijdens de kennisflits*. IN: website medinews.be, okt. 2006 [biomedisch.nl]
- *Een minuutje*. IN: Metro, 19 okt. 2006 [kennisflitslezingen, biomedisch.nl]
- Radio Noord-Holland, zaterdag 21 oktober 08.15 : aankondiging WetenWeek in het "Agendaprogramma". Erfocentrum genoemd als organisator van evenement in Amsterdam, voor meer informatie is verwezen naar de website van de WetenWeek.
- *Wondermiddel foliumzuur*. IN: Elsevier, 62 (2006), 45 (11 nov.)
- *Invriezen van navelstrengbloed en beenmerg voor eigen gebruik: hedendaagse kwakzalverij*. IN: Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde, 150 (2006), 44 (4 nov.)

- *Als diabetes type 2 in de familie zit...*In: Dossier #2 van Diabetes Fonds(Erfocentrum.nl genoemd)
- *Zwanger worden, slik eerst Foliumzuur!!* In: Patient Care, 33 (2006), 11 (nov.)
- *DNA-chip voorspelt werking chemokuur.* IN: Diagned, dec. 2006 [bron: biomedisch.nl]
- *Preconceptiezorg.* IN: Uitzicht, 23 (2006), 4 (dec.) [zwangerstraks+zwangerwijzer]
- *Preconceptieadvies: een goed idee.* IN: Leidse Lijn, nr. 1, dec. 2006 [zwangerwijzer]
- *Presentatie symposium: Preconceptiezorg; Eerst een verhaaltje en dan naar bed (15 december 2006, Rotterdam)*





## Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum 2006

### **Samenstelling bureau**

J.P. Bloem	Documentaliste
Drs. B. Boon	Webmaster
T. Dingelhoff	Bureaumedewerker
Drs. M. van Engelen	Publieksvoorlichter
Drs. D.M. Moerman, MBA	Directeur
Drs. E. Soeterman	Beleidsmedewerker Medische Biotechnologie
Drs. I. van Veen	Projectmedewerker Zwangerschapsgerelateerde projecten
M. Wits-Douw	Publieksvoorlichter

### **Samenstelling bestuur**

Prof.dr. M.H. Breuning	Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichtingen Klinische Genetica – voorzitter
Drs. H. Custers	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken - penningmeester
Dr. C.M.A. Bijleveld	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
C.A.M. Steijger	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (tot december 2006?)
Dhr. W.P. van Kempen Gehandicaptenraad	Federatie van Ouderverenigingen /Chronisch zieken en

### **Nevenfuncties bestuursleden**

Prof.dr. M.H. Breuning	hoogleraar en afdelingshoofd in de klinische genetica, LUMC voorzitter van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) lid van het bestuur van de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG) lid van de Boerhaave Commissie lid van de Programmacommissie Top Subsidies van NWO.
Drs. H. Custers	VSOP, bestuurslid (penningmeester) Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders, bestuurslid (penningmeester)
Dhr. W. van Kempen	voorzitter van de oudervereniging Helpende Handen Vice-voorzitter van de Federatie van Ouderverenigingen adviseur onderwijs kringconsulent bij de Nederlandse Patiënten Vereniging
Dr. C.M.A. Bijleveld	lid-geneeskundige tuchtcolleges in Groningen en in Zwolle lid ad hoc-commissie KNMG over de relatie districten-centraal

## **Werkgroepen**

### ***Stuurgroep migranten en erfelijkheid***

Drs. R. Aydinli	Stichting Sanitas Nederland
Prof.dr. M.C. Cornel	Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC), afdeling klinische genetica, community genetics
M. Drewes	Nederlands Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
Prof.dr. Th.M.T. van Elderen	LUMC, Bijzondere leerstoel psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten i.h.b. bij allochtonen
Dr. P.C. Giordano	Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), landelijke werkgroep hemoglobinopathieën, Stichting OSCAR Nederland
Drs. M. de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Dr. C. Oosterwijk	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken VSOP
Dr. A.M.C. Plas	Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC), afdeling klinische genetica, community genetics
Prof.dr. A.J. Waarlo	Universiteit van Utrecht, Vakgroep didactiek van de biologie

### ***Stuurgroep erfelijkheidsvoorlichting KGC's en Erfocentrum***

Dr. C.J. Asperen	Leids Universitair Medisch Centrum, Klinisch Genetisch Centrum Leiden
Prof.dr. F.A. Beemer	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Divisie Medische Genetica
Drs. M. van Engelen	Stichting ERFO-centrum
Prof.dr. N.J. Leschot	Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica
C.A. van der Meer	Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Klinische Genetica
Dr. F.H. Menko	Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica en Antropogenetica
Drs. D.M. Moerman MBA	Stichting ERFO-centrum
B.A.W. Rozendal	Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, afdeling Antropogenetica.
Prof.dr. C. Schrandt-Stumpel	Academisch ziekenhuis Maastricht, afdeling Klinische Genetica
R.P. Stulp	Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Klinische Genetica

### **Wetenschappelijke adviesraad voorlichting medische biotechnologie**

Prof.dr. P. Doevendans	UMC Utrecht, afdeling translationele cardiologie
Prof.dr. H. Haisma	Nederlandse Vereniging voor Getherapie
Dr. W. Luytjes	Nederlands Vaccin Instituut
Prof.dr. Chr. Mummery	Hubrecht Laboratorium Utrecht, afdeling ontwikkelingsbiologie
Prof.dr. A. Osterhaus	Erasmus Medisch Centrum, afdeling virologie
Dr. R. Roos	Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam, afdeling neurologie
Prof.dr. A.J. Waarlo	Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit van Utrecht

### **Project Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland**

#### **Uitvoeringscommissie**

Drs. D.M. Moerman, MBA	Erfocentrum
Dr. E. van Vliet-Lachotzki	VSOP/Erfocentrum
Dr. T. Drenthen	NHG
Mw., dr. V. Pigmans	NHG
Dr. J. van Lith	NVOG
Dr. A. Franx	NVOG
Dr. C.M. Bilardo	NVOG
Dr. R.J.H. Galjaard	VKGN
Mw. I. Aalhuizen	KNOV
Mw. D. Daemers	KNOV

#### **Begeleidingscommissie**

Dr. C. Oosterwijk	VSOP
Dr. S. Flikweert	NHG
Mw. M. Weide	KNOV
Dr. J.M.M. van Lith	NVOG
Prof. dr. D. Lindhout	VKGN
Prof. dr. G.M.W.R. de Wert	voorgedragen door de VKGN, hoogleraar biomedische ethiek, Universiteit van Maastricht )
Mw. Ir. H. van Veldhuizen	RIVM(CVB)
Prof. dr. A.J. Waarlo	voorgedragen door het Erfocentrum, bijzonder hoogleraar Persoonlijke en maatschappelijke oordeelsvorming rond erfelijkheid en gezondheid namens de VSOP, Universiteit Utrecht)
Drs. R. Borstlap	voorgedragen door de VSOP, kinderarts en voorlichtingsmedewerker Stichting Down Syndroom)
Mw. dr. E. van Vliet	Erfocentrum/VSOP)
Mw. dr. G. Kleiverda	voorgedragen door het ministerie van VWS, gynaecoloog
Mw. P.E. de Vries-Ek	ministerie van VWS

**Projectgroep: Pilot voorlichting hemoglobinopathieën**

S. Beacher	Stichting Oscar Nederland
H. Heijboer	Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum Amsterdam
Drs. M. de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
S. Kraak	GGD Amsterdam
Prof.dr. N.J. Leschot	Academisch Medisch Centrum Amsterdam
V. Lion-Sjin-Tjoe	Stichting Surinamers Amsterdam
J. May	GGD Amsterdam
C. van Eijk	MCA Communicatie
A.M.C. Plass	Vrij Universitair Medisch Centrum
F.B. Postma	Vrij Universitair Academisch Ziekenhuis
J. Walter	GGD Amsterdam
L. Waterval	Stichting Surinamers Amsterdam

**Projectgroep: Digitale Paraplu Foliiumzuur**

T. Dingelhoff	Stichting ERFO-centrum
Drs. B. Boon	Stichting ERFO-centrum
M. Wits-Douw	Stichting ERFO-centrum
Dr. E. van Vliet	VSOP/Stichting ERFO-centrum
Drs. I. van Veen	Stichting ERFO-centrum
Drs. D.M. Moerman MBA	Stichting ERFO-centrum
Drs. M. de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Drs. J. Hammink	Voedingscentrum
Drs. L. Singels	NIGZ
Drs. M. van Koperen	NIGZ
Prof.dr. M. Cornel	Vrij Universitair Medisch Centrum
Dr. Ph. Lakeman	Vrij Universitair Medisch Centrum
Drs. D. de Smit	MediClara
R. Harms	KNOV

**Projectgroep: PCA van huis uit**

T. Dingelhoff	Stichting ERFO-centrum
Drs. B. Boon	Stichting ERFO-centrum
M. Wits-Douw	Stichting ERFO-centrum
Dr. E. van Vliet	VSOP/Stichting ERFO-centrum
Drs. I. van Veen	Stichting ERFO-centrum
Drs. D.M. Moerman MBA	Stichting ERFO-centrum
Drs. M. de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Dr. E. Steegers	Erasmus Medisch Centrum

## **Bijlage 4 – Financiën 2006**

## B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2006</u>	<u>Begroting 2006</u>	<u>Realisatie 2005</u>
	€	€	€
<b>FONDSENWERVING</b>			
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>			
Bijdragen KGC's	92.198	92.200	104.698
Overige baten	<u>18.840</u>	<u>0</u>	<u>9.035</u>
Totaal baten uit eigen fondsenwerving (A)	<u>111.038</u>	<u>92.200</u>	<u>113.733</u>
<i>Kosten eigen fondsenwerving</i>			
Uitvoeringskosten (B)	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
(in % van baten uit eigen fondsenwerving)	0,0%	0,0%	0,0%
Nettobaten (A - B)	<u>111.038</u>	<u>92.200</u>	<u>113.733</u>
<i>Subsidies overheden en anderen</i>			
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	250.000
Projectsubsidies (bruto-opbrengsten)	<u>324.206</u>	<u>342.660</u>	<u>189.114</u>
Totaal subsidies overheden en anderen	<u>574.206</u>	<u>592.660</u>	<u>439.114</u>
Resultaat beleggingen	<u>1.681</u>	<u>0</u>	<u>-2.116</u>
Overige baten en lasten	<u>1.995</u>	<u>3.500</u>	<u>1.216</u>
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u><u>688.920</u></u>	<u><u>688.360</u></u>	<u><u>551.947</u></u>

	<u>Realisatie 2006</u>	<u>Begroting 2006</u>	<u>Realisatie 2005</u>
	€	€	€
<b>BESTEED AAN DOELSTELLING</b>			
<i>Structurele activiteiten</i>			
Voorlichting Erfelijkheid:			
- Externe kosten	3.577	3.450	7.079
- Uitvoeringskosten	<u>288.836</u>	<u>290.000</u>	<u>281.019</u>
Totaal Voorlichting Erfelijkheid	<u>292.413</u>	<u>293.450</u>	<u>288.098</u>
Voorlichting Medische biotechnologie:			
- Externe kosten	20.311	11.550	22.426
- Uitvoeringskosten	<u>74.773</u>	<u>88.450</u>	<u>94.132</u>
Totaal Voorlichting Medische biotechnologie	<u>95.084</u>	<u>100.000</u>	<u>116.558</u>
Totaal besteed aan structurele activiteiten	<u>387.497</u>	<u>393.450</u>	<u>404.656</u>
<i>Overige activiteiten</i>			
Kosten projecten:			
- Directe projectkosten	160.038	146.460	93.798
- Uitvoeringskosten	<u>131.454</u>	<u>148.450</u>	<u>47.574</u>
Totaal kosten projecten	<u>291.492</u>	<u>294.910</u>	<u>141.372</u>
Totaal besteed aan overige activiteiten	<u>291.492</u>	<u>294.910</u>	<u>141.372</u>
Totaal besteed aan doelstelling	678.989	688.360	546.028
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u>688.920</u>	<u>688.360</u>	<u>551.947</u>
Resultaat boekjaar	<u>9.931</u>	<u>0</u>	<u>5.919</u>
Het saldo is toegevoegd aan:			
- Vrij besteedbaar vermogen	<u>9.931</u>	<u>0</u>	<u>5.919</u>





De in het jaarverslag opgenomen balans per 31 december 2006 (balanstotaal €196.163) en staat van baten en lasten over 2006 (saldo €9.931) van het Erfocentrum te Soestdijk zijn ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2006. Bij die jaarrekening hebben wij op 4 april 2007 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt. Voor een beter inzicht in de financiële positie en de resultaten van de stichting en in de reikwijdte van onze controle dienen de balans en de staat van baten en lasten te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze zijn ontleend, alsmede met de door ons daarbij verstrekte accountantsverklaring.

Schoonhoven, 18 april 2007

J. Versluis RA

Versluis Accountancy