

Samenwerken en versterken

## **Jaarverslag 2010**

Stichting Erfocentrum



Woerden, april 2011

**Jaarverslag 2010**

Dit jaarverslag kunt u ook bestellen bij het Erfocentrum of downloaden vanaf [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl).

© Stichting Erfocentrum, Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie

Erfocentrum  
De Bleek 13  
3447 GV Woerden  
T 0348 437690  
F 0348 437 699  
E [info@erfocentrum.nl](mailto:info@erfocentrum.nl)  
I [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

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.

## Inhoudsopgave

In vogelvlucht: samenwerken en versterken .....	5
1. Het Erfocentrum .....	7
1.1 Doelstelling: mensen mogelijk maken écht te kiezen .....	7
1.2 Visie op voorlichting .....	9
1.3 Themagebieden .....	11
1.4 Informatieaanbod.....	12
1.5 Kwaliteit van het informatieaanbod.....	13
1.6 Registratie en signalering .....	13
2. Informatieaanbod in 2010.....	14
2.1 Gebruik informatieaanbod in cijfers .....	14
2.2 Erfelijkheid.....	16
2.3 Kinderwens en perinatale voorlichting.....	19
2.4 Medische biotechnologie.....	22
3. Organisatie .....	23
3.1 Financiën .....	23
3.2 Communicatie.....	25
3.3 Interne organisatie.....	25
4. Contouren voor 2011 .....	26
4.1 Naamsbekendheid en profilering .....	26
4.2 Samenwerking.....	26
4.3 Financiering.....	26
4.4 Vooruitblik: verder samenwerken en versterken.....	27
Bijlage 1. Gesignaleerde publicaties .....	29
Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur .....	31
Bijlage 3. Financiën 2010 .....	34



## In vogelvlucht: samenwerken en versterken

Het jaar 2010 is een bijzonder jaar geweest voor het Erfocentrum. Dit jaar heeft directeur Dineke Moerman na zes jaar afscheid genomen van het Erfocentrum. Wij zijn haar veel dank verschuldigd voor haar onvermoeibare inzet voor het Erfocentrum. Onder haar leiding is het Erfocentrum uitgegroeid tot een belangrijk, innovatief en zeer gewaardeerd expertise- en informatiecentrum. In april 2010 is zij als directeur opgevolgd door Fenneke van Swigchum. Zij kreeg als belangrijke uitdagingen mee om het Erfocentrum nog beter op de kaart te zetten en de financiële basis van het Erfocentrum structureel te verstevigen. Een hele uitdaging in een tijd van economische crisis.

Het Erfocentrum heeft in 2010 een heldere positionering gekregen die uitgedragen wordt met een nieuw logo. Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie. Het is de missie van het Erfocentrum om mensen de mogelijkheid te bieden om zich goed te informeren rond deze nauw samenhangende en vaak lastige thema's. Want alleen met tijdige, evenwichtige en goede informatie kunnen mensen gefundeerde keuzen maken ten aanzien van hun eigen gezondheid en die van hun kinderen en andere naasten. Mensen staan vaak voor zeer moeilijke keuzen, waarbij niet veel anderen ze kunnen helpen. Ze hebben behoefte aan meer dan alleen een medisch perspectief. Of ze hebben (nog) geen zorgverlener, zoals vaak het geval is bij een kindwens. Het Erfocentrum biedt dan uitkomst. Als onafhankelijk instituut voorziet het Erfocentrum in een breed gevoelde behoefte. Door tijdig informatie te geven, complexe informatie uit te leggen en mensen te gidsen naar verdere expertisebronnen. Mensen staan altijd centraal bij het Erfocentrum.

De genetica en aanpalende gebieden ontwikkelen zich razendsnel. En steeds meer worden kennis en toepassingen ervan onderdeel van het dagelijks leven. Daarmee neemt ook de vraag toe van burgers en zorgverleners naar goede informatie. Om te komen tot hoogwaardige en evenwichtige informatie werkt het Erfocentrum zeer nauw samen met diverse veldpartijen: beroepsgroepen, patiënten- en consumentenorganisaties, kenniscentra etc. Samen met deze partijen wordt de informatie ontwikkeld, verspreid en geïmplementeerd in de zorg. Het Erfocentrum biedt deze organisaties zo één *shared expertise and service centre*, waar men terecht kan voor informatie, advies en voor de ontwikkeling van informatie. Zo wordt efficiënt gewerkt aan informatie die haar doel ook echt bereikt, bijvoorbeeld door de brede implementatie in de zorg. Daarnaast wordt kennis en ervaring over de thema's centraal geborgd binnen het Erfocentrum. De komende tijd zal deze positie verder uitgebouwd worden.

In 2010 heeft de nauwe samenwerking met andere organisaties onder meer geresulteerd in een verrijking van het vaste informatieaanbod. Daarnaast zijn er een aantal bijzondere projecten geweest. Zo ontwikkelde het Erfocentrum in opdracht van Het Ministerie van VWS en het RIVM<sup>1</sup> met diverse veldpartijen in korte tijd een voorlichtingsfolder die informatie bevat over diverse risico- en leefstijlbevorderende factoren rond een kindwens en zwangerschap. Een boodschap die het Erfocentrum al jaren uitdraagt, maar die nu eenduidig door de betrokken partijen uitgedragen zal worden. Daarnaast werd ook een toolkit met specifieke risico's rond werk ontwikkeld.

In 2010 bestond het Erfocentrum 10 jaar. Een jubileum dat een feest verdiende, maar dat helaas niet gevierd is. Want het Erfocentrum heeft moeten reorganiseren, doordat de financiële basis zeer smal dreigde te worden. Gelukkig mogen we inmiddels toch terugkijken op een jaar waarin kansen zijn gevonden, de organisatie financieel gezonder werd en de financiering voor 2011 op hetzelfde niveau bleef als in 2010. Bovendien heeft

---

<sup>1</sup> RIVM/ Centrum voor Bevolkingsonderzoek

de Minister van VWS, mevrouw Schippers, het Erfocentrum een meer structurele bijdrage in het vooruitzicht gesteld<sup>2</sup>.

Het jaar 2010 stond in het teken van meer samenwerking en meer versterking. In 2011 zal hier verder invulling aan gegeven worden. Versterking van het Erfocentrum. En versterking van de samenwerking met andere organisaties, zodat we samen goed en efficiënt zorg kunnen dragen voor betere kennis en zorg.



Prof. dr. M.H. Breuning  
Voorzitter Stichting Erfocentrum



---

<sup>2</sup> Antwoorden op vragen begroting VWS 2011 d.d. 3 november 2010, kenmerk: DBO 3032165, vr. 89, blz. 38.

## 1. Het Erfocentrum

### 1.1 Doelstelling: mensen mogelijk maken écht te kiezen

#### **Erfocentrum: vanuit gevoelde noodzaak**

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie. Stichting Erfocentrum is opgericht vanuit een breed gedragen behoefte aan goede, tijdige en evenwichtige voorlichting op het gebied van erfelijkheid en nauw gerelateerde thema's. Voorlichting die niet alleen gegeven wordt vanuit medisch-wetenschappelijke inzichten, maar waarbij ook oog is voor mogelijke wensen en zinswijzen van patiënten en hun naasten.

#### **Doelstelling**

Het Erfocentrum heeft als doel de Nederlandse burger met goede voorlichting in staat te stellen om gefundeerde keuzes te maken ten aanzien van de eigen gezondheid of die van hun kinderen. Daarom wordt kennis en informatie ontwikkeld en voorlichting gegeven rond erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, perinatale zorg, diagnostiek, onderzoek en behandeling. Het Erfocentrum streeft er naar dat burgers en zorgprofessionals snel en makkelijk de goede en op dat moment gewenste informatie kunnen vinden.



Daarnaast wil het Erfocentrum bijdragen aan meningsvorming over de diverse aspecten van erfelijkheidsvraagstukken, aangezien deze van belang zijn voor het individu, de samenleving en toekomstige generaties. Voorts al wat dat daarmee rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord<sup>3</sup>.

#### **Snel groeiende noodzaak**

De genetica en verwante gebieden zijn vaak complex en inzichten ontwikkelen zich razendsnel. Het belang van genetica voor de gezondheidszorg en samenleving groeit dan ook sterk. De snelle ontwikkelingen, de complexiteit, maar ook de gevoeligheid van de materie maken dat evenwichtige, begrijpelijke en toegankelijke informatie voor zowel het brede publiek als voor specifieke doelgroepen<sup>4</sup> zeer noodzakelijk is. Het maatschappelijke belang van deze informatie neemt dan ook elke dag toe.

Het Erfocentrum verstrekt voorlichting op de brede en nauw samenhangende gebieden van erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, perinatale zorg en medische biotechnologie. Deze informatie wordt verstrekt aan het publiek, specifieke doelgroepen, relevante beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en andere organisaties. De informatie wordt vaak ook samen met deze organisaties ontwikkeld vanuit een specifieke behoefte. De informatie wordt geboden vanuit het consumenten- en patiëntenperspectief en is actueel, betrouwbaar, begrijpelijk en toegankelijk.

<sup>3</sup> Zie ook statuten st. Erfocentrum.

<sup>4</sup> Hoogrisicogroepen, allochtonen/autochtonen met laag sociaal economische status, patiënten/niet-patiënten, mensen met verschillende opleiding en taalniveaus, specifieke groepen van zorgverleners e.d.

### **Expertise en deskundigheidsbevordering**

Daarnaast wordt ten behoeve van deskundigheidsbevordering en kwaliteitsbevordering van zorg en voorlichting expertise ingebracht in diverse gremia. Ook op andere manieren wordt expertise ingezet ten behoeve van de noodzakelijke deskundigheidsbevordering, bijvoorbeeld op het gebied van zeldzame aandoeningen.





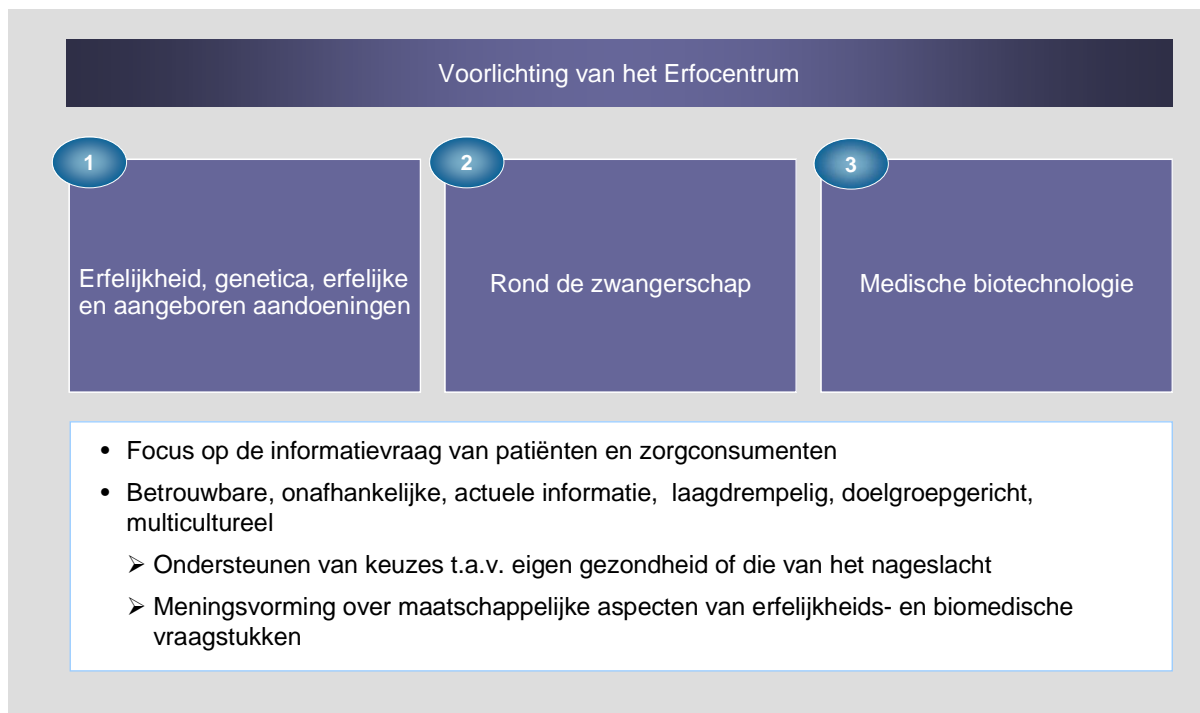
## 1.2 Visie op voorlichting

### Focus op publieksvoorlichting

Het Erfocentrum richt zich op publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering ten behoeve van de publieksvoorlichting. Dit op het terrein van erfelijkheid<sup>5</sup>, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, van hiermee samenhangende gezondheidsvoorlichting rond kinderwens en zwangerschap en van informatie over medische biotechnologie waaronder de preventie, diagnostiek en behandeling van deze aandoeningen vallen.

Het Erfocentrum richt zich primair op het algemene publiek en de specifieke doelgroepen binnen dit publiek die zelf of in de nabije leefwereld te maken hebben met onze aandachtsgebieden. Secundair richt het Erfocentrum zich op relevante (zorg)professionals die op zoek zijn naar informatie voor henzelf en die begrijpelijke informatie willen aanbieden aan het publiek en de voornoemde specifieke doelgroepen.

Met haar informatie wil het Erfocentrum mensen ondersteunen in het maken van gefundeerde keuzes inzake hun eigen gezondheid of die van hun nageslacht. Ook wil het Erfocentrum mensen desgewenst in staat stellen zich op basis van het informatieaanbod een mening te vormen over diverse maatschappelijke aspecten van erfelijkheidsvraagstukken en biomedische vraagstukken.



### Gebalanceerde hoogwaardige expertise samengebracht

Het Erfocentrum combineert in haar informatieaanbod het medisch-wetenschappelijke perspectief met het perspectief van de patiënt/zorgconsument. Maar ook richtlijnen van de beroepsgroepen en actuele beleidskaders worden meegenomen. De focus bij de gezondheidvoorlichting door het Erfocentrum ligt hierbij op de informatievraag van de (zorg)consument en op de noodzaak tot informeren vanuit medisch-wetenschappelijke hoek.

---

<sup>5</sup>Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijk materiaal.

Het Erfocentrum maakt bij haar voorlichting gebruik van de laatste wetenschappelijke inzichten. Deze medisch-wetenschappelijke informatie wordt door het Erfocentrum hertaald naar begrijpelijke informatie. Bovendien wordt rekening gehouden met het patiënten-/consumentenperspectief. Daarnaast wordt informatie -waar mogelijk- afgestemd met experts van andere kennisinstituten of organisaties.

### **Onderhoud en uitbreiding voorlichting**

Het Erfocentrum geeft informatie en verwijst zo nodig door naar andere betrouwbare informatiebronnen en interventies. Op grond van de actuele ontwikkelingen wordt deze informatie regelmatig uitgebreid en geactualiseerd.

Het Erfocentrum streeft ernaar de informatie van het Erfocentrum te laten aansluiten aansluit op medisch wetenschappelijke inzichten, richtlijnen van beroepsgroepen, interventieprogramma's etc. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met zorgverleners, betrokken overheden en andere relevante organisaties. Een voorbeeld hiervan is de keuzehulp Zwangerwijzer.nl.

### **Drempelvrij aanbieden van informatie**

Het informatieaanbod dient toegankelijk te zijn voor een zo breed mogelijk publiek en aan te sluiten bij diverse doelgroepen. Bij de inhoud en vormgeving wordt rekening gehouden met de diversiteit in de Nederlandse bevolking. Het informeren van moeilijk bereikbare hoogrisicogroepen is één van de bijzondere aandachtspunten van het Erfocentrum. Waar nodig worden hiertoe doelgroepspecifieke informatie- en communicatiekanalen ingezet.

### **Complete informatie**

De informatie en de vragen op het gebied van kinderwens, erfelijkheid en medische biotechnologie hangen nauw samen. Daarom kiest het Erfocentrum zoveel mogelijk voor een complete, integrale benadering. Veel kennis en risico- en gezondheidsbevorderende factoren worden hierbij samen meegenomen in de voorlichting rond een thema. Bij preconceptievoorlichting wordt zo bijvoorbeeld ingegaan op gewicht, leeftijd, leefstijl, medicijngebruik, medische geschiedenis, gynaecologische geschiedenis en werkomstandigheden. Vanuit de diverse kanalen wordt verwezen naar additionele informatie. Hierdoor kan men op zoek naar informatie en desgewenst ook informatie vinden over aanpalende gebieden. Men zoekt bijvoorbeeld informatie over foliumzuur en kan bij het zoekresultaat meer complete preconceptievoorlichting vinden. Het Erfocentrum biedt hiermee de Nederlandse samenleving een unieke bron van betrouwbare en nauw samenhangende informatie op het gebied van kinderwens, erfelijkheid en medische biotechnologie.

### **Kennis is kracht: weten, duiden en gidsen**

Het Erfocentrum streeft ernaar zoveel mogelijk mensen in de gelegenheid te stellen zich goed te informeren; op een laagdrempelige manier en op het moment dat zij dat nodig achten. Dit geeft ze mogelijk meer kennis, meer kracht en meer handelingsopties. Het Erfocentrum speelt een vitale rol in een tijdige bewustwording van risico's en leefstijlbevorderende factoren. Maar ook in het duiden van vaak complexe informatie, bijvoorbeeld rond erfelijke aandoeningen in de familie.

Het Erfocentrum bereikt met de eigen informatievoorziening veel mensen die de zorgverlener niet (tijdig) bereikt. Zo zoeken mensen met een kinderwens in de preconceptiefase vaak geen contact met een zorgverlener.

Bovendien kan het Erfocentrum voldoen aan een groeiende behoefte van de moderne consument aan onafhankelijke, betrouwbare en evenwichtige informatie waarin naast het (para)medische perspectief ook op zijn/haar zienswijze is geanticipeerd.

Daarnaast speelt het Erfocentrum een belangrijke rol als gids naar betrouwbare informatiebronnen: naar patiëntenorganisaties, zorgverleners en andere organisaties. Zo bevordert het werk van het Erfocentrum de participatie en *empowerment* van diverse doelgroepen.

## 1.3 Themagebieden

### Erfelijkheid

De erfelijkheidsvoorlichting van het Erfocentrum betreft informatie over basale, (medisch-) biologische erfelijkheidsbegrippen en thema's in relatie tot voortplanting en gezondheid.

Daarnaast geeft het Erfocentrum ook informatie over diverse (vaak zeldzame) erfelijke en aangeboren aandoeningen. Het Erfocentrum biedt burgers en desgewenst ook zorgverleners onder meer de grootste Nederlandstalige informatievoorziening rond erfelijke en aangeboren aandoeningen. Er is informatie te vinden over aandoeningen, diagnostiek, onderzoek, therapie, patiëntenorganisaties, zorgverleners en nog veel meer. Op specifieke sites is meer specifiek materiaal te vinden, zoals kinderboeken rond een aandoening op [ikhebdat.nl](http://ikhebdat.nl) en filmpjes op [erfelijkheidinbeeld.nl](http://erfelijkheidinbeeld.nl).

### Kinderwens: rond de zwangerschap

Nederland kampt met een relatief hoge babysterfte en hoge morbiditeit rond zwangerschap en geboorte. Eén van de speerpunten van de overheid ligt in het waar mogelijk terugbrengen hiervan. Een speerpunt dat al jaren een speerpunt van het Erfocentrum is. Want een goede gezondheid later, begint al voor de baarmoeder. Ook de eerste fase van een zwangerschap blijkt van grote invloed. Goede voorlichting kan het verschil maken.

Het Erfocentrum is een pionier op het gebied van de preconceptievoorlichting. Het Erfocentrum geeft al jaren informatie over risico- en gezondheidsbevorderende factoren rond de zwangerschap. En over mogelijke maatregelen die men kan nemen vóór en tijdens de zwangerschap. Daarnaast biedt het Erfocentrum informatie over de mogelijkheden voor onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen voor, tijdens en na de zwangerschap ([www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl)).

### Medische biotechnologie

Het Erfocentrum geeft informatie over het onderzoek naar de toepassing van biotechnologie bij de preventie, diagnose en behandeling van erfelijke en/of aangeboren ziekten en aandoeningen. Daarbij is aandacht voor actuele ontwikkelingen, ethiek, misverstanden maatschappelijke en sociale aspecten rond medische biotechnologie. Die aandacht is nodig, want burgers hebben recht op betrouwbare informatie op dit steeds belangrijker wordende gebied.

## 1.4 Informatieaanbod

De vaste informatievoorziening van het Erfocentrum bestaat uit websites, schriftelijk en audiovisueel voorlichtingsmaterialen, de Erfolijn (telefonische en e-mail helpdesk) en elektronische periodieken. Op projectbasis zet het Erfocentrum ook groepsvoorlichting, publiekscampagnes, bijeenkomsten en deskundigheidsbevordering in voor (het verbeteren van) voorlichting.

### Websites en internetapplicaties

Op de websites van het Erfocentrum kan het algemene publiek terecht voor informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap en kinderwens en medische biotechnologie. Voor zorgverleners biedt het Erfocentrum, naast professionele informatie over een groot aantal onderwerpen, voorlichtingsmateriaal en consultondersteunende instrumenten.

### Schriftelijke en audiovisuele informatie

Het Erfocentrum heeft een uitgebreid pakket schriftelijk en audiovisueel voorlichtingsmateriaal over verschillende onderwerpen op haar werkterrein.

### Informatie-op-maat

Algemene informatie volstaat niet altijd. Bij de Erfolijn kan men terecht met persoonlijke vragen. Medewerkers van de Erfolijn geven dan de gevraagde informatie en verwijzen eventueel naar een patiëntenorganisatie, behandelend arts, klinisch genetisch centrum, bibliotheek of andere relevante instanties<sup>6</sup>.

Een andere vorm van voorlichting-op-maat betreft *decision aids*. Een voorbeeld is ZwangerWijzer.nl, waarmee aanstaande zwangeren zelf kunnen bepalen of er risicofactoren in het spel zijn, waardoor het verstandig is een verloskundige of arts te raadplegen. Een tweede voorbeeld is de keuzehulp op [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl), voor wie prenatale screening overweegt.

Voor het benaderen van specifieke risicogroepen kiest het Erfocentrum zo nodig voor een zeer doelgroepspecifieke aanpak met op maat gemaakte (groeps-)voorlichting. Hierbij wordt samengewerkt met gespecialiseerde voorlichters, zoals voorlichters in eigen taal en cultuur (VETC-ers) en met veldpartijen en zelforganisaties op nationaal en lokaal niveau.

### Periodieken en nieuwsberichten

Erfocentrum gaf in 2010 twee periodieken uit: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica.<sup>7</sup>

Daarnaast worden aan o.a. patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik op maat nieuwsberichten 'ter attentering' verzonden. Veel organisaties worden zo voorzien van gratis kennis die zij anders niet zouden krijgen.

---

<sup>6</sup>Het Erfocentrum verwijst voor de beantwoording van persoonlijke medische vragen altijd door naar een verloskundige, (behandelend) arts of klinisch genetisch centrum.

<sup>7</sup> 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.

## 1.5 Kwaliteit van het informatieaanbod

Bij het Erfocentrum staan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie hoog in het vaandel. Zo werkt het Erfocentrum samen met alle Klinisch Genetische Centra om de informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) structureel, periodiek medisch-inhoudelijk te controleren. Deze betrokkenheid en medewerking van alle Klinisch Genetische Centra bij het ontwikkelen en up-to-date houden van de informatie waarborgen de inbreng van de zeer brede genetische, medisch-wetenschappelijke expertise die binnen deze centra aanwezig is. Dit is van groot belang voor de kwaliteit van het informatieaanbod op onder andere [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.ikhebd.nl](http://www.ikhebd.nl), [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) en [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl). Bij het ontwikkelen, actualiseren en controleren van informatie werkt het Erfocentrum ook nauw samen met het veld, kennisinstituten<sup>8</sup>, relevante beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en andere deskundigen. Eveneens wordt nauw aangesloten op betrouwbare internationale informatie, zoals die van Orphanet, Eurogentest en OMIM.

Eind 2010 is gestart met het maken van links tussen de informatie op [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl) en de publiekswaarschuwing Top Referente Functies van de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU). Hiermee wordt het informatieaanbod voor (para)medici aangevuld met up-to-date informatie over de top referente zorg, zoals verzorgd door de academische ziekenhuizen. Veel zorg voor patiënten met zeldzame en complexe aandoeningen is namelijk in de UMC's geconcentreerd. Deze groep van top referente patiënten maakt gebruik van het nieuwste medische kennis en kunnen. Gezien de aard van hun aandoening en de behandeling daarvan, zijn zij aangewezen op zeer gespecialiseerde zorg. Behandeling, wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling gaan bij deze patiënten hand in hand. Ongeveer 40 procent van de patiënten in de UMC's is topreferent. Andersom wordt bij informatie voor publiek informatie toegevoegd en verwezen naar expertise elders, patiëntenorganisaties etc.

Ook met andere organisaties wordt voortdurend samengewerkt om te komen tot een zo compleet en helder mogelijk aanbod van evenwichtige informatie van hoge kwaliteit.

## 1.6 Registratie en signalering

### Registratie

Het Erfocentrum houdt webstatistieken bij van haar websites. Daarnaast worden bij de Erfolijn gegevens over elke vraag en vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd. Ook worden webstatistieken en afname van voorlichtingsmateriaal geregistreerd.

### Signalering

Met de registratie kan het Erfocentrum trends signaleren en beter voorzien in behoeften. Maar daarnaast vervult het Erfocentrum hiermee een belangrijke signaleringsfunctie voor onderzoekers en beleidsmakers van andere organisaties. De cijfers en reacties geven een beeld van zowel het gebruik van het informatieaanbod als mogelijke leemtes in dit aanbod en trends waarop dient te worden ingespeeld bij de ontwikkeling van informatie. Enkele inzichten uit de registratie en signalering in 2010 zijn te vinden op pagina 15.

---

<sup>8</sup> Thema-instituten zoals het Voedingscentrum, maar ook bijv. het NCvB

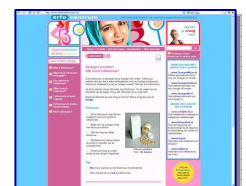
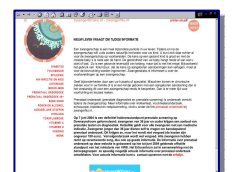
## 2. Informatieaanbod in 2010

### 2.1 Gebruik informatieaanbod in cijfers

#### Websites

De statistieken laten over 2010 wederom een stijgende trend zien in het bereik van de online informatie van het Erfocentrum. Het Erfocentrum mocht dit jaar maar liefst ruim 2,2 miljoen unieke bezoekers verwelkomen. Dit is opmerkelijk gezien het feit dat het Erfocentrum geen promotiecampagnes heeft kunnen voeren. Aandacht voor de thema's in de media leidt tot extra vraag naar informatie. Het Erfocentrum voorziet in een stijgende behoefte. Enkele bezoekcijfers zijn hieronder weergegeven.

Website	Bezoekcijfers
Erfelijkheid.nl	1.323.309 bezoeken
	1.047.783 unieke bezoekers
	2.219.423 paginaweergaven
Biomedisch.nl	122.878 bezoeken
	112.545 unieke bezoekers
	215.585 paginaweergaven
Zwangerstraks.nl	504.586 bezoeken
	373.457 unieke bezoekers
	1.281.567 paginaweergaven
Zwangerwijzer.nl	120.323 bezoeken
	100.373 unieke bezoekers
	3.097.826 paginaweergaven
Zwangernu.nl	74.609 bezoeken
	65.415 unieke bezoekers
	128.568 paginaweergaven
Prenatalescreening.nl	100.777 bezoeken
	83.605 unieke bezoekers
	356.639 paginaweergaven



Slikeerstfoliumzuur.nl	120.768 bezoeken 107.888 unieke bezoekers 316.605 paginaweergaven
Kalitm.nl	46.636 bezoeken 44.042 unieke bezoekers 50.654 paginaweergaven
Bogi.nl	3.600 bezoeken 3.095 unieke bezoekers 4.765 paginaweergaven
Ikhebdat.nl	39.036 bezoeken 35.389 unieke bezoekers 88.729 paginaweergaven
Erfocentrum.nl	30.342 bezoeken 26.783 unieke bezoekers 80.532 paginaweergaven
ErfelijkheidinBeeld.nl	gegevens nog niet beschikbaar

Bron: Google Analytics 2010

### **Erfolijn**

De Erfolijn werd in 2010 maar liefst 2019 keer geraadpleegd. Er komen minder vragen door de verrijking van het online aanbod. De vragen die binnenkomen zijn vaak complex of gaan bijvoorbeeld over zeldzame aandoeningen.

In ruim 95% van de gevallen betrof het een vraag, de overige waren bestellingen. 87% van de vragen werd via e-mail gesteld. Toch zijn er ook mensen die huiverig zijn voor e-mailen met persoonlijke, gevoelige informatie of die liever persoonlijk iemand spreken. Ongeveer 67% van de vragen komt binnen via erfelijkheid.nl. Opvallend is dat naast mensen die zelf een aandoening hebben (14%) ook juist veel mensen met een aandoening in hun omgeving behoefte aan informatie hebben. Logisch, want zij worden vaak niet geïnformeerd door een zorgverlener en aangezien de informatie vaak complex is, ontstaat de behoefte om een beter beeld te krijgen.

Daarnaast blijkt dat in 2010 22% van de informatiezoekers bij de Erfolijn op zoek was naar zwangerschapsgerelateerde informatie van het Erfocentrum. Voor informatie over een goede voorbereiding op de zwangerschap wordt de weg naar het Erfocentrum goed gevonden. Er blijkt veel behoefte te zijn aan informatie over eventuele erfelijkheid van aandoeningen in verband met een (aanstaande) zwangerschap.

Ongeveer een miljoen mensen heeft bij het Erfocentrum informatie gezocht over specifieke (vaak erfelijke of aangeboren) aandoeningen, 46% van de Erfolijnvragen ging over een specifieke aandoening. Het Erfocentrum geeft algemene publieksinformatie:



voor specifieke medische informatie worden mensen doorverwezen naar relevante zorgprofessionals.

Bij ruim 4% van de vragenstellers was de diagnose (nog) niet bekend. Ook dan vervult het Erfocentrum een belangrijke rol. Juist mensen met een zeldzame aandoening (in hun omgeving) zijn vaak jarenlang op zoek naar de juiste diagnose. Het Erfocentrum kan ze doorverwijzen naar meer informatie en naar zorgverleners met specifieke expertise. Het Erfocentrum geeft nadrukkelijk geen medisch advies, maar algemene informatie.

In 2010 is aan de Erfolijn over honderden verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Men wil graag meer weten over de aandoening, of deze erfelijk is en zo ja, op welke manier. Circa 50% van de aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd is zeldzaam van aard. Van de gevraagde aandoeningen is 46% erfelijk. Er werd ook vaak gevraagd naar een mogelijke erfelijkheidscomponent bij veel voorkomende aandoeningen. De overige informatiezoekers willen informatie over allerlei aan erfelijkheid en aan medische biotechnologie gerelateerde onderwerpen.

Opvallend is ook dat media-aandacht tot pieken leidt. Zo nam als gevolg van het tv-programma 'DNA Onbekend' het aantal vragen over erfelijkheid via de Erfolijn tijdelijk met 50% toe.

Details over het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum worden gegeven in het signaleringsverslag over het jaar 2010.

## **Ontwikkelingen in het informatieaanbod**

Naast het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod, ging in 2010 veel aandacht uit naar projecten. Ook in deze projecten werd gewerkt aan de verbetering van de informatievoorziening rond erfelijkheid, kinderwens en medische biotechnologie.

## **2.2 Erfelijkheid**

### **2.2.1 Informatie op erfelijkheid.nl**

Op grond van de gesignaleerde informatiebehoefte van bezoekers van onder meer [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en de Erfolijn, zijn er circa 21 actuele beschrijvingen over aandoeningen voor [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) ontwikkeld. Bovendien zijn naast teksten voor professionals 253 publieksteksten op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) gereviseerd. Deze actualisatieslag is mogelijk gemaakt door het Ministerie van VWS en de Klinisch Genetische Centra.

De extra inhoudelijke check door klinisch genetici, patiëntenorganisaties en eventueel andere experts, maakt de informatie evenwichtig en van unieke kwaliteit.

In 2010 is de samenwerking met de VKGN, de Vereniging Klinische Genetica Nederland verder verdiept en versterkt. Dit heeft onder meer geresulteerd in het feit dat te controleren teksten sneller verspreid worden onder klinisch genetici en derhalve ook eerder bij het Erfocentrum terug keren voor de eindredactie.

In 2010 is daarnaast begonnen met het volledig vernieuwen van de site erfelijkheid.nl. De vormgeving van de nieuwe site is al gereed en in 2011 zal de nieuwe site gelanceerd worden. Alle content van erfelijkheid.nl komt in een nieuw content management systeem te staan, waardoor de informatie aan de achterkant makkelijker te bewerken is. Voor de eindgebruiker (het algemeen publiek, patiënten, hulpverleners, leerlingen) zal de nieuwe site tot voordeel hebben dat hij zeer gebruiksvriendelijk is. De informatie is zo nog



toegankelijker. De themapagina's met informatie over erfelijkheid in het algemeen komen op de nieuwe site bijvoorbeeld duidelijker naar voren.

In 2010 is gestart met het maken van links tussen de informatie op erfelijkheid.nl en de website Top Referente Functies van de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU). Hiermee wordt het informatieaanbod voor (para)medici aangevuld met up to date informatie over de top referente zorg zoals verzorgd door de academische ziekenhuizen. En het informatieaanbod voor andere belanghebbenden wordt uitgebreid.

### **2.2.2 Elektronische nieuwsbrieven en –berichten**

Ook in 2010 zijn weer rond de 1000 nieuwsberichten 'ter attendering' verzonden aan o.a. patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik. Van de Nieuwsservice (Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica) zijn in 2010 zes afleveringen verschenen. Daarnaast verscheen de Erfomailnieuws, de digitale nieuwsbrief over wetenswaardigheden van het Erfocentrum en over erfelijkheid, kinderwens en medische biotechnologie.

### **2.2.3 Projecten Erfelijkheid en Erfelijke en Aangeboren aandoeningen**

In 2010 is gewerkt aan verschillende projecten op het terrein van erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen:

#### **Ikhebdat.nl**

In 2008 en 2009 is de website [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) ontwikkeld voor kinderen tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoening en voor de kinderen in hun omgeving. Er wordt uitleg gegeven over erfelijke en aangeboren aandoeningen, de kenmerken, incidentie, behandeling en erfelijkheid.

Elke tekst is geschreven vanuit het oogpunt van een kind en beschrijft de ziekte, kenmerken, diagnose, behandeling, prevalentie en erfelijkheid. Ook staan bij elke tekst links naar meer informatie voor kinderen met een aandoening, hun broers en zussen en hun ouders. Daarnaast bevat de site animaties over erfelijkheid, kindertekeningen en verhalen, spelletjes, tips over het maken van een werkstuk en over (voor)leesboeken.

De reacties van kinderen, patiëntenorganisaties en medische professionals op ikhebdat.nl waren zeer enthousiast, waardoor besloten is om financiering te zoeken voor uitbreiding van het aantal aandoeningen op de site. Een subsidie van Fonds NutsOhra maakte het mogelijk om in 2010 weer 22 nieuwe teksten online te plaatsen. Deze teksten zijn ontwikkeld in samenwerking met een externe schrijver, die gespecialiseerd is in schrijven voor kinderen. Daarnaast zijn relevante patiëntenorganisaties betrokken om het patiëntenperspectief te waarborgen, en artsen voor de inhoudelijke check. Deze samenwerking zorgde voor hoogstaande kwaliteit: de informatie is betrouwbaar en evenwichtig, maar ook begrijpelijk en aansprekend.



De bezoekersaantallen van ikhebdat.nl bevestigen de behoefte aan dit soort informatie: alleen al in januari 2011 werd de site door bijna 3.000 absoluut unieke bezoekers bezocht. Wij verwachten dat het aantal bezoekers in de toekomst verder zal toenemen, door toevoeging van de nieuwe teksten en door verwijzing naar ikhebdat.nl vanuit andere relevante sites, zoals [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

Ikhebdat.nl is tot stand gekomen met financiering van Stichting Familiefonds van Dusseldorp, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Johanna Kinderfonds, Fonds

NutsOhra, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, Stichting Voorzorg Utrecht, Nationaal Revalidatiefonds, Skanfonds, Stichting VSBfonds en GlaxoSmithKline.

### **Erfelijkheidinbeeld.nl**

Bij ingewikkelde zaken zeggen beelden vaak meer dan woorden. Er is veel beeldmateriaal over erfelijkheid, erfelijke ziekten en aandoeningen. Het is verspreid over vele (patiënten)organisaties en lang niet alles is online toegankelijk. Het Erfocentrum heeft daarom in 2009 de website Erfelijkheidinbeeld.nl ontwikkeld. Op erfelijkheidinbeeld.nl zijn informatieve filmpjes en video's uit vele bronnen, zoals omroepen, (patiënten)organisaties en het Erfocentrum, bij elkaar gebracht en online toegankelijk gemaakt. Criteria voor het opnemen in de database van erfelijkheidinbeeld.nl waren begrijpelijkheid, objectiviteit, actualiteit en betrouwbaarheid. Erfelijkheidinbeeld.nl biedt een unieke verzameling van waardevol beeldmateriaal dat de bestaande informatie van het Erfocentrum verrijkt. Met [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) heeft het Erfocentrum een nieuwe stap gezet om de positie van patiënten en hun omgeving te versterken en de deskundigheid van zorgverleners te bevorderen.

Op vrijdag 26 februari 2010, de Zeldzame Ziekten Dag, werd [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) gelanceerd. Vanuit de website [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) wordt gelinkt naar erfelijkheidinbeeld.nl en vice versa.

De website [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) is tot stand gekomen met financiering van Rabobank en Fonds NutsOhra.

### **LUMC Wetenschapsdag**

Het Erfocentrum geeft al jaren voorlichting op de drukbezochte wetenschapsdag van het LUMC. De informatie was nu speciaal afgestemd op jongeren en gezinnen met kinderen. Naar schatting 350 jonge bezoekers deden enthousiast mee aan een voor deze gelegenheid ontwikkelde quiz over erfelijkheid. Daarnaast werd een kinderwens-quiz giefelend door enkele tientallen bezoekers ingevuld.

De stand van het Erfocentrum is mogelijk gemaakt door het LUMC.

## **2.2.4 Inbreng expertise**

### **Werkgroep Migranten en Erfelijkheid**

De aandachtsgebieden erfelijkheid en zwangerschap overstijgend is de deelname van het Erfocentrum in de Werkgroep Migranten. De werkgroep Migranten en Erfelijkheid<sup>9</sup> is een onafhankelijke werkgroep die sinds 2003 bestaat. De werkgroep bestaat uit experts die een aantal onderzoeks- en implementatieprojecten op het themagebied begeleiden. Daarnaast geeft de werkgroep gevraagd en ongevraagd advies. De werkgroep wordt gefaciliteerd door het Erfocentrum.

De Werkgroep Migranten stelt zich ten doel om voorlichting en zorg voor migranten rond erfelijkheid en gerelateerde thema's zoals preconceptievoorlichting te verbeteren en kennis en ervaringen uit te wisselen ter verbetering van de voorlichting en zorg.

In 2010 is gewerkt aan informatie voor huisartsen en verloskundigen, o.a. op het gebied van de screening hemoglobinopathie, hieprikscreening en dragerschap. Ook zijn informatie en ervaringen gedeeld rond o.a. een onderwijsproject erfelijkheid en genetica voor het VMBO, onderzoek RIVM rondom screening van HbP en het project Gezond Zwanger worden voor migranten van het Erfocentrum en het NIGZ.

---

<sup>9</sup> De werkgroep bestaat uit prof. dr. M.C. Cornel (VUmc), dr. S.M. Detmar (TNO Kwaliteit van Leven), dr. L. Singels (NIGZ), dr. P.C. Giordano (LUMC), drs. M. de Kinderen, dr. A.M.C. Plass (VUmc), drs. F. van Swigchum en prof. dr. A.J. Waarlo (UU).

Een reactie is verstuurd op het rapport van de stuurgroep Zwangerschap en geboorte 'Een goed begin, veilige zorg rond zwangerschap en geboorte'.

### **PGD-commissie**

Het Erfocentrum ondersteunt de PGD-commissie. Zij heeft als missie om richtlijnen op te stellen en nieuwe indicaties voor pre-implantatie genetische diagnostiek te beoordelen.

Op verzoek van de voormalig staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. dr. J. Bussemaker hebben de voorzitters van de Vereniging Klinische Genetica Nederland, prof. dr. N.V.A.M. Knoers en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, dr. E. Everhardt deze commissie samengesteld, bestaande uit vooraanstaande beroepsbeoefenaren, ethici en een vertegenwoordiger van patiëntenorganisaties.

## **2.3 Kinderwens en perinatale voorlichting**

2010 stond in het teken van het steeds dichter bij elkaar brengen van initiatieven en ideeën van diverse veldpartijen met betrekking tot perinatale voorlichting en zorg. Bijzondere aandacht ging uit naar het verder betrekken van partijen uit de publieke gezondheidszorg bij dit onderwerp.

### **2.3.1 Oprichting Werkgroep Perinatale Voorlichting**

Medio juli 2010 werd de brede werkgroep Perinatale Voorlichting vanuit het CvB/RIVM opgericht. Doel was de perinatale voorlichting van diverse veldpartijen zoveel mogelijk eenduidig te maken en waar mogelijk ook via kanalen van het RIVM te laten ontsluiten. Dit in het kader van het speerpunt van VWS om de relatief hoge babysterfte en morbiditeit terug te dringen.

Het Erfocentrum vervult uiteraard al geruime tijd een rol als netwerkorganisatie die samen met beroepsgroepen, thema-instituten, patiëntenorganisaties en andere experts perinatale voorlichting ontwikkelt. Maar belangrijk speerpunt van VWS werd nu om ook partijen uit de publieke gezondheid, zoals St. Opvoeden (die de website voor de centra voor Jeugd en Gezin maakt), nog beter te laten aansluiten bij bestaande partijen en vice versa. Deze samenwerking zou uiteindelijk in 2010 moeten leiden tot één landelijke integrale preconceptievoorlichtingsfolder ter ondersteuning van de preconceptiezorg. Deze folder is in opdracht van het CvB/RIVM ontwikkeld door het Erfocentrum.

Om deze folder te ontwikkelen is op voordracht van het Erfocentrum ook een kleinere Inhoudelijke Werkgroep gevormd binnen de Werkgroep Perinatale voorlichting. Deze ontwikkelt informatie en legt voorstellen ter goedkeuring voor aan de bredere werkgroep.

### **2.3.2 Redactie ZwangerWijzer**

Zoals elke jaar is ook in 2010 de redactie van ZwangerWijzer uitgevoerd. Dit jaar gebeurde dat voor het eerst in samenwerking met deskundigen uit kringen van relevante medische beroepsgroepen, zoals NHG, KNOV, VKGN en NVOG. Het Erfocentrum maakte hiermee een eerste stap naar het oprichten van een formele redactieraad ten behoeve van de jaarlijkse redactie. De redactieraad draagt bij aan het creëren van goede eenduidige informatie die aansluit op richtlijnen en ervaringen met de zorg in de praktijk. Dit zorgt voor een goed en breed geïmplementeerd instrument in zowel 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> als derde lijn.

In 2010 werd een start met het eerste deel van een omvangrijke redactieronde. Deze zal in 2011 worden afgerond. Daarna zal direct gestart worden met het redigeren van de overige teksten. Ook de redactieraad zal dan naar verwachting geformaliseerd worden.

### **2.3.3 Landelijke pilot PreconceptieWijzer**

PreconceptieWijzer is een online instrument dat zorgverleners ondersteunt bij het geven van preconceptiezorg volgens vaste richtlijnen. PreconceptieWijzer sluit nauw aan op de publiekswaarschuwing ZwangerWijzer, waar aanstaande ouders zelf kunnen nagaan of er risico's zijn voor een toekomstige zwangerschap. PreconceptieWijzer is bedoeld voor medisch professionals. Het koppelt de geïdentificeerde risicofactoren uit ZwangerWijzer, automatisch aan geprotocolleerde adviezen en aan voorlichtingsmateriaal en het geeft bij hoge risico's suggesties voor verwijspatronen.

In 2010 startte de landelijke pilot PreconceptieWijzer onder begeleiding van het Erfocentrum. Het doel van de pilot is inzicht te krijgen in de mogelijkheden en beperkingen van het instrument en in de behoeften van zorgverleners. Zo kan een basis worden gelegd voor een landelijk consultondersteunend instrument. Voor deze pilot werd de website [www.preconceptiewijzer.nl](http://www.preconceptiewijzer.nl) ontwikkeld, om de applicatie goed toegankelijk te maken voor gebruikers. Daarnaast richtte het Erfocentrum een platform op van de eerste gebruikers van PreconceptieWijzer. Hun bevindingen en adviezen zullen in 2011 worden geïnventariseerd. De verdere ontwikkeling van PreconceptieWijzer zal gebaseerd worden op basis van de bevindingen van deze eerste gebruikers.

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

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld. Ook in 2010 heeft het Erfocentrum deze website onbezoldigd beheerd voor de Stichting Preconceptiezorg.

### **2.3.5 Projecten Kinderwens en zwangerschap**

In 2010 zijn op het terrein van kinderwens en zwangerschap de volgende projecten uitgevoerd:

#### **Ontwikkeling landelijke brochure preconceptiezorg**

In 2010 heeft het Erfocentrum in opdracht van het CvB/ RIVM de brochure 'Kinderen krijgen? Een goede start begint vóór de zwangerschap' ontwikkeld. De brochure werd ontwikkeld in samenwerking met de Werkgroep perinatale voorlichting, waarin diverse beroepsorganisaties en landelijke thema-instituten vertegenwoordigd zijn. De brochure besteedt aandacht aan risicofactoren die van invloed kunnen zijn op de vruchtbaarheid, het verloop van de zwangerschap en de gezondheid van moeder en kind. De brochure geeft informatie en advies over diverse risico's en maatregelen die aanstaande ouders vaak al vóór de zwangerschap kunnen nemen. Ook de mogelijkheid van een consult bij een kinderwensspreekuur komt aan bod. De tekst verwijst bovendien naar diverse andere informatiebronnen, zoals de website [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl).

#### **Ontwikkeling Toolkit Kinderwens, Zwangerschap en Werk**

Het Ministerie van SZW heeft het CvB/RIVM verzocht om een digitale toolkit te ontwikkelen ten behoeve van de publieksvoorlichting over reprotoxische stoffen en arbeid. Het ging daarbij om het ontwikkelen van diverse voorlichtingsmaterialen om professionals te ondersteunen bij het geven van publieksvoorlichting. De materialen komen beschikbaar via het Loket Gezond Leven van het RIVM.

In 2010 heeft het CvB/RIVM het Erfocentrum gevraagd om de toolkit te ontwikkelen. Daarbij adviseerde het Erfocentrum om de toolkit een brede opzet te geven. Arbeidsrisico's rondom de zwangerschap betreft namelijk veel meer dan alleen reprotoxische stoffen. Dat advies werd overgenomen. Er is een werkgroep van deskundigen opgericht om te adviseren bij de opzet en uitvoering van het project. De opzet van de diverse producten werd vastgesteld en de eerste conceptteksten zijn ontwikkeld.

Voor de volgende producten werd gekozen:

- 1 algemene publieksbrochure,
- 5 informatiebladen specifiek over bepaalde reprotoxische stoffen,
- 1 informatiekompas voor professionals (een soort wegwijzer naar expertise),
- 1 poster,
- 1 flyer,
- 2 banners,
- 1 platte tekst om de toolkit onder de aandacht te brengen via websites en nieuwsbrieven.

Naar verwachting wordt het project in april 2011 afgerond. De toolkit zal hierna verder verrijkt en geactualiseerd dienen te worden.

### **VETC-project Gezond Zwanger Worden voor Migranten**

Het project Gezond Zwanger Worden voor Migranten is ontwikkeld door het Erfocentrum en het NIGZ. Het laat migrantenvrouwen met lage sociaal economische status in groepsbijeenkomsten kennis maken met de zorg en kennis die er is. Doel is om de drempel naar de zorg te verlagen, bewustzijn en kennis te vergroten en om handelingsopties te bieden. Men krijgt uitgebreide informatie over het belang van een goede voorbereiding van een zwangerschap, foliumzuur, over de mogelijkheden voor onderzoek rondom een zwangerschap zoals o.a. prenataal onderzoek en de hiepriek. Specifiek wordt aandacht gegeven aan dragerschap van erfelijke bloedarmoede. Daarnaast maakt men kennis met de mogelijkheden van preconceptioneel advies.

Doel is mensen te prikkelen om eerder aan te kloppen bij de verloskundig zorgverlener, want veel vrouwen uit deze doelgroepen melden zich (te) laat. De voorlichting werd gegeven door hier speciaal voor opgeleide migrantenvoorlichters door het hele land. In 2010 is het eindrapport verschenen en is bekeken hoe gemeenten en burgers verder van deze *best practice* zullen kunnen profiteren. Het Erfocentrum is voornemens om in 2011 verder te onderzoeken hoe dit succesvolle programma ingezet kan worden in andere programma's voor perinatale voorlichting voor risicogroepen.

### **Vorbereiding aanvraag interculturalisatie Zwanger Wijzer**

Om ZwangerWijzer toegankelijker te maken voor specifieke hoogrisico doelgroepen is een projectaanvraag ingediend bij ZonMW in samenwerking met het Programma Klaar voor een Kind (van GGD Rotterdam- Rijnmond en ErasmusMC). Zwangerwijzer speelt een belangrijke rol in dit programma.

## **2.3.6 Inbreng expertise**

### **Werkgroepen RIVM**

Ten behoeve van RIVM- trajecten op het gebied van prenatale -en neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2010 expertise ingebracht in de volgende werkgroepen:

- werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening,
- de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening,
- de brede werkgroep perinatale voorlichting,
- de kernwerkgroep perinatale voorlichting,
- de werkgroep brochure Zwanger!

In deze werkgroepen is onder meer gewerkt aan de aanpassing van voorlichting rond een zwangerschap en aanpassingen rond ontwikkelingen in bevolkingsonderzoek. Hierbij combineert het Erfocentrum inhoudelijke expertise met kennis en ervaring op het gebied van (gezondheids)voorlichting en oog voor het patiënten- en consumentenperspectief.

#### **Forum Biotechnologie en Genetica**

Het Erfocentrum is in 2010 lid geworden van de Werkgroep Preconceptiezorg van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG). Het FBG beoogt met deze werkgroep een waardevolle bijdrage te leveren aan de implementatie van een verbeterde preconceptiezorg in Nederland.

#### **Partner Opvoeden.nl**

Het Erfocentrum is als kennisinstituut aangesloten bij opvoeden.nl (voorheen Hallo Wereld). Het Erfocentrum levert een inhoudelijke bijdrage aan de redactie en content van de modules van opvoeden.nl. Als *back office* beantwoordt het Erfocentrum voor opvoeden.nl desgewenst vragen over erfelijkheid, aangeboren afwijkingen en chronische ziekten in verband met een kinderwens of zwangerschap.

#### **Lid platform Preconceptiezorg**

Ook in 2010 was het Erfocentrum lid van het platform van Stichting Preconceptiezorg. De stichting Preconceptiezorg stelt zich ten doel om laagdrempelige preconceptiezorg in Nederland te bevorderen.

#### **Presentatie op 1st European Congress on Preconception Care and Health**

Ook internationaal groeit de aandacht voor preconceptiezorg. Met veel belangstelling wordt gekeken naar Nederlandse initiatieven. Het Erfocentrum heeft in oktober een voordracht gegeven over Zwangerwijzer op het *1st European Congress on Preconception Care and Health*. Daarnaast heeft het Erfocentrum expertise ingebracht in discussies met andere professionals rond preconceptiezorg hetgeen geleid heeft tot aanbevelingen.

## **2.4 Medische biotechnologie**

### **2.4.1 Onderhoud en uitbouw van informatie op biomedisch.nl**

Afgelopen jaar is [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) verder uitgebreid. Er zijn ongeveer 40 nieuwsitems geplaatst en er is gewerkt aan de actualisatie van de dossiers.

### **2.4.2 Voorlichting op maat**

De voorziening de Erfolijn is gekoppeld 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 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).



## **3. Organisatie**

### **3.1 Financiën**

#### **Historie**

Het Erfocentrum is in 2000 opgericht als zelfstandige stichting om de voorlichtingsactiviteiten van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) in stand te houden en verder uit te bouwen. De stichting ontving hiertoe een projectsubsidie van het ministerie van VWS.

In weerwil van een kamerbreed gesteunde motie Rouvoet in 2002, die aandrang op verruiming van de financiering van het Erfocentrum, besloot VWS in 2005 de subsidie stop te zetten. In 2008 werd via het amendement van Gerven een subsidie voor één jaar ter instandhouding van het informatieaanbod van het Erfocentrum toegekend. Deze subsidie werd in 2009 en 2010 onder politieke druk voortgezet. Beloofd werd dat VWS met het Erfocentrum en veldpartijen zou zoeken naar een meer structurele en verruimde financiering, omdat het belang en de toegevoegde waarde van het werk van het Erfocentrum wel erkend werden vanuit het parlement en maatschappelijk middenveld.

#### **2010**

Het Erfocentrum heeft zelf intensief gesproken met diverse samenwerkingspartners. Dit heeft onder meer geleid tot een fijne en intensievere samenwerking met het RIVM (Centrum voor Bevolkingsonderzoek en Centrum Gezond Leven). Daarnaast zijn er ook samenwerkingsverbanden ontstaan met de NFU, het Zeldzame Ziekten Fonds en diverse andere organisaties. Samenwerken en versterken staat ook hierbij centraal: Het Erfocentrum versterkt vele organisaties in hun voorlichtingstaak en zorg. En het Erfocentrum borgt als kenniscentrum kennis voor diverse organisaties. Door deze unieke positie kan goed, snel en efficiënt worden samengewerkt. Door de intensieve samenwerking met diverse organisaties ontstaat ook de unieke en hoogwaardige informatie waarin diverse perspectieven zijn meegenomen.

Eind september 2010 heeft het Erfocentrum te horen gekregen dat de subsidie van VWS meer dan gehalveerd zou worden. Dit noopte tot drastische kostenbesparende maatregelen, doordat er onvoldoende alternatieve financieringsbronnen waren die uitkomst konden bieden. Een reorganisatie werd ingezet die ten koste zou gaan van het informatieaanbod van het Erfocentrum. Gelukkig heeft het Erfocentrum, dankzij de brede en onvermoeibare steun van diverse veldpartijen en parlementsleden, uiteindelijk ook voor 2011 eenzelfde projectsubsidie gekregen als in 2010 voor een aantal werkzaamheden op het gebied van erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen. Hierdoor konden twee arbeidsplaatsen alsnog behouden blijven.

#### **Vooruitblik**

Een gezonde financiële basis is van vitaal belang voor het onderhoud, de innovatie en de verrijking van de kwalitatieve en moderne informatievoorziening van het Erfocentrum. De afgelopen jaren heeft het Erfocentrum zich hier intensief voor ingespannen, maar nog altijd is het Erfocentrum niet verzekerd van structurele financiële basis. Het vinden van een bredere en meer structurele financiële basis voor het Erfocentrum blijft zo ook in 2011 belangrijke doelstelling.

Mede dankzij de brede steun van veldpartijen en parlementsleden is ook in 2011 het Erfocentrum een subsidiebedrag toegekend van € 250.000. Een beperkte reorganisatie is doorgevoerd met als doel de overheadkosten structureel te verlagen. Zo moet een gezondere financiële situatie ontstaan. Hierdoor is het mogelijk om in 2011 met een kostendekkende begroting te werken.

Daarnaast is het Erfocentrum in 2010, ondanks verregaande bezuinigingen op de begroting van VWS, een mogelijke meerjarige projectsubsidie in het vooruitzicht gesteld door minister Schippers.

### **Financiërs**

Dankzij de ondergenoemde financiers heeft het Erfocentrum in 2010 zijn activiteiten voort kunnen zetten en uit kunnen bouwen. Zo hebben we ook dit jaar een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan toegankelijke informatie voor burgers en zorgprofessionals. Wij zijn onze financiers zeer erkentelijk dat zij het mogelijk maken deze informatie en expertise te blijven ontwikkelen voor het algemeen publiek en specifieke doelgroepen.

In 2010 heeft het Erfocentrum voornamelijk financiering ontvangen uit de volgende bronnen:

- Financiële bijdrage afdelingen Klinische Genetica/Universitaire Medische Centra (dienstverlening),
- Ministerie van VWS (1-jarige projectsubsidie).

Daarnaast heeft het Erfocentrum meer diensten verleend. Die zijn ondersteund door de volgende organisaties:

- Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen (NFU) (projectsubsidie),
- RIVM/Ministerie van SZW (projectsubsidie toolkit arbeidsrisico's rond kindervens en zwangerschap),
- RIVM/Ministerie VWS (projectsubsidie ontwikkeling folder Kinderwens),
- Stichting Opvoeden (dienstverlening),
- Diverse vermogensfondsen (projectsubsidies),
- Verkoop voorlichtingsmateriaal,
- Donaties,
- Advertenties.

### **Erfocentrum: een steunwaardige organisatie**

Het Erfocentrum verzekert donateurs en financiers dat het Erfocentrum een steunwaardige organisatie is, die aan een breed scala van kwaliteitscriteria voldoet. Het gaat dan om criteria voor o.a. een goed bestuur, transparantie en een goede financiële organisatie die garandeert dat gelden naar behoren worden ingezet.

Het Erfocentrum beschikt over een CBF-Keurmerk voor Kleine Goede Doelen verleend door het Bureau voor Fondsenwerving (CBF).

De Belastingdienst heeft het Erfocentrum de ANBI-status verleend. In 2010 is het Erfocentrum door de Belastingdienst gecontroleerd. Hierna is de ANBI-status wederom verlengd. Dit betekent onder meer dat donateurs van het Erfocentrum kunnen profiteren van belastingvoordeel.



### 3.2 Communicatie

Het Erfocentrum verdient een duidelijke plek op de kaart in Nederland. Gekozen is om in 2010 bij de basis te beginnen: de *corporate* communicatie. Er zijn een heldere positionering en een nieuwe huisstijl ontwikkeld die duidelijk aangeven waar het Erfocentrum voor staat. Het Erfocentrum verbindt kennis en ervaringen op de thema's vanuit diverse perspectieven ten behoeve van algemeen publiek en specifieke doelgroepen. Het Erfocentrum wil mensen vanuit de positie als onafhankelijk kennis- en voorlichtingsinstituut evenwichtige en betrouwbare informatie meegeven. Met als doel dat mensen zich gesterkt voelen en in staat zijn om goed geïnformeerde keuzen te maken ten aanzien van hun eigen gezondheid en die van hun kinderen.

In 2010 is de eigen website [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) volledig vernieuwd. De site heeft een fris en modern, maar ook rustig en betrouwbaar uiterlijk gekregen. In 2011 zullen enkele andere sites aansluiten bij de nieuwe huisstijl van het Erfocentrum.

PR en voorlichting over het Erfocentrum zelf zijn, vanwege het ontbreken van middelen hiervoor, ook in 2010 zeer beperkt geweest. De positionering en koers van het Erfocentrum zijn uitgedragen in gesprekken met relaties. 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. Daarnaast 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.

### 3.3 Interne organisatie

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het bestuur zet zich onbezoldigd in voor de missie van het Erfocentrum. Het huidige bestuur bestaat uit leden die zijn voorgedragen door:

- patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad/NPCF),
- (para)medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG, KNOV).

Het Erfocentrum wordt bemand door een hecht, bevlogen en klein team. De samenstelling van bestuur en bureau zijn te vinden in bijlage 3.

## 4. Contouren voor 2011

### 4.1 Naamsbekendheid en profilering

2010 was een bijzonder jaar voor het Erfocentrum: tien jaar geleden is de stichting opgericht. Het jubileumjaar stond in het teken van een duidelijke profilering. Dit in voorbereiding op het vergroten van de bekendheid van het Erfocentrum in 2011. Hierbij zal onder meer in een breed netwerk extra aandacht en samenwerking worden gezocht bij voorlichting over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen.

Hoewel de informatie van het Erfocentrum ook zonder promotie al opmerkelijk goed gevonden wordt, is vaak niet bekend dat het Erfocentrum deze informatie verzorgt. Afgelopen jaar hebben ruim 2,2 miljoen unieke bezoekers informatie van het Erfocentrum bezocht. Maar de doelstelling is uiteraard om zo veel mogelijk mensen verder te kunnen helpen. Daartoe zal vergroting van het bereik van doelgroepen een speerpunt blijven.

Bovendien is een heldere profilering en grotere bekendheid van het Erfocentrum van belang om optimaal te kunnen functioneren als centrale informatievoorziening op het gebied van erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen en als zodanig in beeld te zijn bij financiers, veldpartijen en overheid en publiek.

Doordat het Erfocentrum een zeer beperkt promotiebudget kent, zal voor het vergroten van de bekendheid en het bereik zoveel mogelijk gebruik gemaakt worden van van *free publicity*, zoekmachine optimalisatie, links en netwerken. Publiciteit voor het Erfocentrum zal primair gericht worden op relevante (para)medische professionals, het algemeen publiek en specifieke doelgroepen.

### 4.2 Samenwerking

Samenwerken en versterken blijft ook in 2011 speerpunt. Het Erfocentrum werkt als netwerkorganisatie nauw samen met diverse organisaties. Hierdoor is de informatie van hoge kwaliteit, verspreidt de informatie zich snel via veel kanalen en is er sprake van een groot draagvlak in de samenleving. In 2011 zal de samenwerking met diverse organisaties naar verwachting meer structureel en formeel van aard worden. Zo zal bijvoorbeeld de redactie van ZwangerWijzer een formeler karakter krijgen. Ook zal het Erfocentrum zich verder inspannen om de overheid te ondersteunen in haar beleid.

### 4.3 Financiering

In 2011 zal getracht worden de dienstverlening voor het Ministerie van VWS verder uit te breiden, te verdiepen en zodoende te komen tot een meer structurele relatie. Daarnaast zal ook gezocht worden naar mogelijkheden om vaker en intensiever samen te werken met andere organisaties. Het Erfocentrum vervult al jaren succesvol een rol als expertise- en informatiecentrum op het gebied van erfelijkheid, kinderwens en medische biotechnologie. Het is ieder jaar weer vele andere organisaties van dienst door haar kennis en ervaring in te zetten ten dienste van projecten en in structurele samenwerkingsverbanden. In 2011 zal het Erfocentrum nadrukkelijk naar buiten treden in haar rol als *shared service and expertise centre*. Eén centrum waar vele organisaties van kunnen profiteren. Een goede en reeds bewezen oplossing, in tijden dat gezocht dient te worden naar efficiënte manieren om te komen tot goede zorg.

Het ontbreken van een structurele basisfinanciering voor het vaste informatieaanbod van het Erfocentrum is een voortdurende zorg. In 2011 wordt verder gezocht naar structurele financierings- en samenwerkingsmogelijkheden om het fundament voor de toekomst van de informatievoorziening van het Erfocentrum te versterken. Het is kapitaalvernietiging om de continuïteit van de bestaande kwalitatief hoogstaande professionele preconceptie- en erfelijkheidsvoorlichting, de expertise, het netwerk en bereik van het Erfocentrum en netwerk niet te borgen voor de toekomst. De maatschappelijke behoefte aan erfelijkheids- en preconceptievoorlichting blijkt immers groot en zal alleen maar toenemen. Bovendien kan het Erfocentrum profiteren van een groot netwerk en kan het bogen op een groot draagvlak bij diverse veldpartijen.

In de 10 jaar dat het Erfocentrum bestaat, is een unieke informatievoorziening op het terrein van erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie ontstaan, die jaarlijks door miljoenen mensen gezocht wordt en die ook internationaal veel erkenning krijgt. Het zou de kroon op het werk van het bevlogen team van het Erfocentrum zijn, als zij vanuit het Ministerie van VWS vanaf 2011 structureel gesteund wordt in het behalen van haar doelstellingen.

#### **4.4 Vooruitblik: verder samenwerken en versterken**

In 2011 wil het Erfocentrum de volgende activiteiten ontplooiën:

##### **Samenwerking en versterking**

- Het verder uitbouwen van de rol als *shared expertise & services centre*. En zo de structurele en projectmatige samenwerking met andere organisaties uit te breiden.
- Bijzondere extra aandacht gaat hierbij uit naar de ondersteuning van het overheidsbeleid.
- Het verder exploreren van (semi-)structurele financieringsmogelijkheden voor de vaste informatievoorziening van het Erfocentrum.
- Exploreren van verdere internationale samenwerking.

##### **Corporate communicatie**

- Heldere profilering van het Erfocentrum als hét nationaal expertise- en informatiecentrum op het gebied van Zeldzame Aandoeningen.
- Het creëren van grotere zichtbaarheid van het Erfocentrum en haar informatieaanbod
- Verdere implementatie nieuwe huisstijl op de websites van het Erfocentrum.

##### **Ontwikkeling informatieaanbod**

- Verdere informatieopbouw<sup>10</sup>, waarbij steeds wordt ingespeeld op nieuwe ontwikkelingen en gesignaleerde vraag naar informatie.
- Hierbinnen passen ook projecten/campagnes rond nader in te vullen specifieke thema's, die passen bij de doelstellingen van het Erfocentrum en de gesignaleerde informatiebehoefte<sup>11</sup>.
- Het actualiseren, onderhouden en stroomlijnen van het bestaande informatieaanbod.
- Het verder vormgeven van informatie-op-maat (decision aids, informatieverstrekking per telefoon/e-mail - zoals nu reeds gebeurt via de Erfolijn).

<sup>10</sup> Met informatieopbouw bedoelen wij het actualiseren en uitbouwen van een digitaal, doelgroepgericht informatieaanbod en het (op projectbasis) ontwikkelen van andere vormen van voorlichting, i.s.m. patiëntenorganisaties, medische professionals en andere deskundigen.

<sup>11</sup> Dit betreft de informatiebehoefte zoals wij deze kunnen vaststellen aan de hand van statistische gegevens van onze websites en de bij het Erfocentrum per e-mail of telefoon binnengekomen informatieverzoeken. Daarnaast spelen wij in op actuele thema's, zoals deze door ons gesignaleerd worden in de media of wetenschappelijke publicaties.

- Inzet van ervaring en expertise voor op zeer specifieke doelgroepen gerichte voorlichting (zoals laaggeletterden, migranten).
- De ontwikkeling van uitgebreidere voorlichting over polygene en multifactoriële aandoeningen en erfelijke tumoren.
- De ontwikkeling van een voorlichtingsondersteunend aanbod voor professionele doelgroepen (symposia, ronde tafel bijeenkomsten, voorlichtingsondersteunende instrumenten), om bij te dragen aan de kwaliteit van hun voorlichting.
- Vernieuwing van de websites erfelijkheid.nl en biomedisch.nl.
- Het waarborgen van integraliteit, o.a. via links en de content management systemen. Zo ontstaat efficiënt een uitgebreid netwerk van informatie: informatiebronnen die elkaar aanvullen en zodoende elkaar versterken.

## Bijlage 1. Gesignaleerde publicaties

Hieronder treft u een lijst met gesignaleerde publicaties rond het Erfocentrum in 2010.

- "ZwangerWijzer uitgebreid met risico's op het werk : wat betekent dit in de praktijk voor verloskundigen?" IN: Tijdschrift voor Verloskundigen jrg. 35, (jan. 2010)
- "ZwangerWijzer brengt risico's op de werkvloer in kaart" IN: Nataal, jrg.2, nr. 3 (febr.2010)
- " Onvoorstelbaar veel zeldzame ziekten: patiënt en familie staan er vaak alleen voor" IN: Telegraaf, 2 maart 2010 [o.a. Dineke Moerman nav. lancering [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) ]
- "Babygids 2010: Gelderland" "Hoofdstuk: Erfelijkheid (p. 34)
- "Nieuwe website brengt beeldmateriaal over erfelijke ziekten samen" OP: website NVOG, maart 2010.
- "Rabobank Projectenfonds steunt erfelijkheidinbeeld.nl " OP: website Rabobank Groep
- "Lancering website [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl)" OP: website PlatformVG (5 mrt. 2010)
- "Unieke website met beeldmateriaal over erfelijke ziekten" OP: website Dystonievereniging (Berichten van gelijke strekking op 26 andere websites)
- "Erfelijkheid in beeld" IN: Medisch Contact 65 (2010), 11 (18 maart)
- "Erfelijke ziekten in beeld" IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 35 (2010), april.
- "Voorlichting over preconceptiezorg kan beter" IN: "RIVM Nieuwsbrief Pre- en Neonatale screening 4 (2010), 1 (april) [Artikel over RIVM-rapport 'Advies stroomlijnen informatie voor preconceptiezorg' waarin Erfocentrum genoemd wordt als organisatie die bijdrage levert aan preconceptiezorg]
- "Nieuwe website; erfelijkheidinbeeld.nl" IN: Kind en Ziekenhuis 33 jrg. (april 2010)
- "Erfocentrum vraagt om video filmpjes" IN: XX-tra Special 6 (18 april 2010) [oproep toesturen filmpjes aan M. Brouns-Van Engelen voor opname op [erfelijkheidinbeeld.nl](http://erfelijkheidinbeeld.nl)]
- "Vaak zeggen beelden meer dan woorden : korte filmpjes over erfelijkheid op internet" OP: website Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS), april 2010 (Artikel onder verschillende titels geplaatst op 14 andere websites)
- "Erfelijkheid in beeld" OP: website Bibliotheek Hogeschool Zuyd in rubriek E-bronnen databank.
- "Erfelijkheid in beeld" OP: website Stichting ICD dragers Nederland in rubriek Adressen/links.
- "Website over erfelijk ziekten" IN: Wisselwerking: tweemaandelijks magazine van de NVN, nr. 3 (juni 2010). [Erfelijkheid in beeld]
- 'Baby's van de hongerwinter : de onvermoede erfenis van ondervoeding' / Tessa Roseboom en Ronald van de Krol: uitgeverij Augustus, 2010. p. 222. [ Op pagina 215 in de Epiloog wordt ZwangerWijzer genoemd. ]
- "Erfelijkheid in beeld" IN: Nederlands Tijdschrift voor Diëtik 65 (2010) 3 (juni)
- "Erfelijkheid in beeld" IN: MEE Magazine Zuid-Holland Noord, juni 2010
- "Starten met een goede start: Gezond Zwanger voor Alloctonen, startpunt succesvolle voorlichting rond zwangerschap" IN: Website Peuteren.nl (14 juli 2010)
- "Genetica" / E.J.F. Houwink en M.C. Cornel. Uitgave: Elsevier Gezondheidszorg, 2010., 91 p. [In boek gemelde websites: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.erfo centrum.nl](http://www.erfo centrum.nl), [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl) ]
- "Sources of information on rare diseases and national help lines" IN: 2009 Report on initiatives and incentives in the field of rare diseases of the European Union of experts on rare diseases, juli 2010. [Erfocentrum/Erfolijn genoemd + webadres]

- "Meer weten over erfelijke ziekten?" : Stopperadvertenties voor [www.erfelijkheidinbeeld.nl](http://www.erfelijkheidinbeeld.nl) in Metro (o.a. 4/8 en 20/9)
- "Zeldzame aandoeningen: hoe red je jezelf?" IN: Chronisch : red jezelf? Tijdschrift in het kader van de Week Chronisch Zieken 5-13 nov. 2010 [ [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) genoemd ]
- "Success of an interactive preconception checklist: Zwangerwijzer.nl" IN: posterpresentatie/abstract European Congress Preconception Care Health 6-9 oktober 2010 Brussel
- "Preconceptioneel genetisch profiel: een goed begin" IN: Nieuwsbrief Kennispoort Verloskunde ( jrg. 6, nov. 2010), bijlage bij Tijdschrift voor Verloskundigen nov. 2010 [Voor professionals is uitgebreide informatie per aandoening ook te vinden op de website van het Erfocentrum via [www.erfelijkheid.nl/arts/](http://www.erfelijkheid.nl/arts/)]
- "Levens redden door vroegdiagnostiek : technologie en diagnosticeren" IN: Medische technologie, bijlage bij Financieële Dagblad, nov. 2010 [ Citaten van Ragna Senf, hoofdredacteur van Biomedisch.nl ]
- "I'm pregnant and my husband has diabetes. Is there a risk form my child? A qualitative study of questions asked by email about the role of genetic susceptibility to diabetes' / S.C.M. van Esch ; M.C. Cornel en F.J. Snoek IN: BMC Public Health, 10 nov. 2010 [ Gebaseerd op gegevens Erfolijnvragen ]
- "Wel of geen vruchtwaterpunctie? : tot uw dienst" IN: Zorg (blad Nederlandse Patiënten Vereniging) 28, nr. 4 (dec. 2010). [Verwijzing naar [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) voor informatie over erfelijke aandoeningen]
- "Voorbijgangers kijken met open mond naar me' IN: Yes nr. 51 (dec. 2010) [Erfelijkheid.nl genoemd als bron van informatie van kader over Goldenhar Syndroom]
- "Liefst zwanger in eigen taal en cultuur" IN: Phaxx, kwartaalblad Pharos-migranten. Vluchtelingen en gezondheid jrg. 7, nr 4 (2010)
- "Een erfelijke ziekte in de familie: krijg jij het ook? (en wil je dat wel weten)" IN: Esta 10 (okt. 2010). [ [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) genoemd als bron van informatie over erfelijke ziekten]

### **Persberichten, verschenen in diverse media**

- Lancering [erfelijkheidinbeeld.nl](http://erfelijkheidinbeeld.nl) op Zeldzame Ziekte dag 25 jan. 2010
- Website met video's over erfelijke ziekten 25 feb. 2010
- Nieuwe directeur Erfocentrum 12 mrt. 2010
- Gezond Zwanger voor Allochtonen 29 jun. 2010
- Eindrapportage project Erfelijkheid in Beeld 21 sept. 2010
- SP Kamerlid Nine Kooiman bezoekt Erfocentrum 26 okt. 2010
- Erfocentrum: een nieuwe fase, een nieuwe stijl 13 dec. 2010

### **Overige publicaties van het Erfocentrum 2010**

- Jaarverslag 2009
- Signaleringsverslag 2009
- Activiteitenplan 2010-2013

### **Presentaties/stands**

- Zeldzame Ziekten Dag 2010
- FBG
- Themabijeenkomst Voorlichting rond de Zwangerschap, 17 mei
- Wetenschapsdag LUMC, oktober
- NACG jaarcongres
- Informatiezultje over [Ikhebdat.nl](http://Ikhebdat.nl) in de OB Leusden (maart-oktober )
- 1st European Congress on Preconception Care and Health in Brussel 6.9 okt
- VSKG jaarlijkse bijeenkomst
- VKGN jaarlijkse bijeenkomst

## Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur

### Samenstelling bureau op alfabetische volgorde

G. Baeten	Webmaster
J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Voorlichter/webredacteur
R. Lamara	Secretaresse
Drs.D.Moerman, MBA	Directeur, tot 1 april
Drs. F. van Swigchum	Directeur ,vanaf 16 april
Drs. E. van Rijs	Voorlichter/webredacteur
R.Senf, MSc.	Voorlichter/webredacteur
M. Vermeulen	Webmaster
M. Wits-Douw	Voorlichter
Dr. E. van Vliet-Lachotzki	Medisch adviseur (gedetacheerd vanuit de VSOP)

### Samenstelling bestuur

De bestuursleden zijn afkomstig uit en voorgedragen door relevante medische en patiëntengroeperingen.

Prof. dr. M.H. Breuning	Voorzitter	Op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichtingen Klinische Genetica.
Dr. C.M.A. Bijleveld	Secretaris	Op voordracht van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester	Op uitnodiging van het bestuur.
Drs. B. Kooi	Bestuurslid	Op uitnodiging van het bestuur.
Mr. B. Reuser	Bestuurslid	Op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP).
Mw. I. M. Aalhuizen MSc	Bestuurslid	Op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV).
Mw. prof. dr. R.H. Giles	Bestuurslid	Op voordracht van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

### Nevenfuncties bestuursleden

Prof. dr. M.H. Breuning	Hoogleraar en afdelingshoofd klinische genetica, LUMC Lid van het bestuur van de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG) Lid van de Programmacommissie Top Subsidies van NWO.
Dr. C.M.A. Bijleveld	Bestuurslid C.V. Bosgroep Noord-ost Nederland
Ir. H.M. le Clercq	Lid Raad van Toezicht van het Spaarne Ziekenhuis Lid van de Raad van Toezicht van het Reumafonds Lid Landelijke Commissie Valorisatie

Mr. B. Reuser	Bestuurslid van de VSOP Lid Raad van Toezicht WWZ.MS.Valent Voorzitter Raad van Toezicht ORION Lid casuïstiekcommissie Erasmus Medisch Centrum Lid Raad van Toezicht VSN Voorzitter Stichting Steunfonds VSN Adviseur Lvg Lid ledenraad NPCF
Mw. I.M. Aalhuizen MSc.	Beleidsmedewerker kwaliteit KNOV Secretaris Stichting Preconceptiezorg Nederland Lid werkgroep kwaliteit en voorlichting prenatale screening RIVM/CvB Lid Werkgroep Perinatale Voorlichting RIVM/CvB
Mw. prof. dr. R.H. Giles	Associate Professor Medische Oncologie, UMC Utrecht Cancer Center Visiting Professor, Stanford University (USA) 2009-2010 Visiting Scientist en International Advisor, Genentech, Inc. (USA) Voorzitter, Belangvereniging von Hippel-Lindau Lid Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK) Lid Stichting Beter

#### **Lidmaatschappen en structurele samenwerkingsverbanden overlegstructuren van het Erfocentrum:**

- Lid werkgroep migrant en voorlichting
- Lid werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening RIVM
- Lid werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening RIVM
- Lid brede werkgroep Perinatale Voorlichting
- Lid kernwerkgroep Perinatale Voorlichting
- Lid NACGG
- Lid FBG en lid werkgroep preconceptiezorg
- Lid Biofarmind
- Lid Health Care Platform Nederland
- Lid MVO Nederland
- Lid Platform preconceptiezorg van de Stichting Preconceptiezorg
- Partner Opvoeden.nl ,voorheen Hallo Wereld
- Overeenkomst met Erasmus MC inzake gedeeld eigendom Zwangerwijzer.nl
- Convenant met NIGZ inzake erfelijkheids- en zwangerschapsvoorlichting
- Convenant met VSOP inzake samenwerking op gedeelde thema's

#### **Daarnaast regelmatig overleg met diverse partijen waaronder:**

- KNOV,
- NVOG,
- NHG,
- VKGN,
- VKGS,
- Erasmus MC,
- Klaar voor een Kind (ErasmusMC en GGD Rotterdam-Rijnmond)
- NFU,
- Zeldzame Ziekten Fonds,
- Nefarma,



- Niaba,
- Biofarmind,
- Media

### Bijlage 3. Financiën 2010

Voor de financiële jaarstukken zijn een controleverklaring en een subsidieverklaring afgegeven door de accountant.

#### A. BALANS

	31-12- 2010	31-12- 2009
<b>ACTIVA</b>	€	€
<b>Vaste activa</b>		
Materiële vaste activa		
- Automatiseringsapparatuur	<u>3.991</u>	<u>5.643</u>
Totaal vaste activa	<u>3.991</u>	<u>5.643</u>
<b>Vlottende activa</b>		
- Vorderingen	30.503	33.638
- Liquide middelen	<u>105.666</u>	<u>162.922</u>
Totaal vlottende activa	<u>136.169</u>	<u>196.560</u>
<b>Totaal activa</b>	<b><u>140.160</u></b>	<b><u>202.203</u></b>
<b>PASSIVA</b>		
Reserves en fondsen	<u>6.043</u>	<u>37.236</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>134.117</u>	<u>164.967</u>
<b>Totaal Passiva</b>	<b><u>140.160</u></b>	<b><u>202.203</u></b>

**B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN**

	<u>Realisatie 2010</u>	<u>Begroot 2010</u>	<u>Realisatie 2009</u>
<u>Baten</u>			
Bijdrage NFU	0	0	11.140
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	250.000
Bijdragen KGC's	102.198	102.000	102.198
Projectsubsidies	105.363	106.555	107.628
Giften, donaties en dienstverlening	<u>12.728</u>	<u>5.000</u>	<u>9.038</u>
Totaal baten	<u><u>470.289</u></u>	<u><u>463.555</u></u>	<u><u>480.004</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personele kosten	385.724	392.675	369.625
Huisvestingskosten	11.000	11.000	13.000
Kantoorkosten	10.926	12.600	13.199
Bestuurskosten	890	1.000	132
Reorganisatiekosten	27.167	0	0
Algemene kosten	<u>29.100</u>	<u>29.480</u>	<u>49.780</u>
Totaal personele en materiële kosten	464.807	446.755	445.736
Directe projectkosten	<u>36.675</u>	<u>16.800</u>	<u>34.268</u>
Totaal lasten	<u><u>501.482</u></u>	<u><u>463.555</u></u>	<u><u>480.004</u></u>
Exploitatieresultaat	<u><u>-31.193</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>0</u></u>