



Jaarverslag 2012

Stichting Erfocentrum



Amersfoort, april 2013

Jaarverslag 2012

Dit jaarverslag kunt u bestellen bij het Erfocentrum of downloaden via www.erfocentrum.nl.

© Stichting Erfocentrum, Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid

Erfocentrum
Stationsplein 139
3818 LE Amersfoort
T 033 303 2110
E info@erfocentrum.nl
I www.erfocentrum.nl

Niets uit 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

Inhoudsopgave	3
Voorwoord	4
1. Het Erfocentrum in vogelvlucht.....	5
2. Activiteiten in 2012	6
2.1 Voorlichtingsaanbod, actualisatie en uitbreiding	6
2.2 Projecten en werk in opdracht.....	7
2.3 Informatievoorziening op maat	9
2.4 Inbreng expertise.....	10
3. Organisatie	12
4. Contouren voor 2013	13
Bijlage 1. Publicaties Erfocentrum 2012.....	15
Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur	16
Bijlage 3. Financiën 2012	18

Voorwoord

Het jaar 2012 is een productief jaar geweest voor het Erfocentrum. Juist door ons meer te focussen op onze kerntaak, voorlichting over erfelijkheid en de rol die erfelijkheid speelt bij ziekte en gezondheid, konden wij ons informatieaanbod in 2012 verder uitbreiden en versterken.

We hebben dit jaar gewerkt aan voorlichting die nog beter aansluit op onze doelgroepen. Door verdere actualisering van ons informatieaanbod en intensiever en systematisch gebruik te maken van sociale media zijn wij in 2012 tegemoetgekomen aan de grote maatschappelijke behoefte aan informatie over erfelijkheid en genetica. Ook zijn we dit jaar begonnen met het vertalen van de kernboodschappen over erfelijkheid in korte begrijpelijke films. Ook is er speciale voorlichting ontwikkeld voor mensen die getrouwd zijn met een familielid om hen te informeren over eventuele risico's bij het krijgen van kinderen. Tegelijkertijd blijven we werken aan het up-to-date houden van onze best bezochte websites. Dat is geen sinecure; dagelijks worden er immers nieuwe ontdekkingen gedaan op het gebied van erfelijkheid.

Halverwege het jaar is het Erfocentrum van Woerden naar een mooie nieuwe plek in het midden van het land verhuisd. Het Erfocentrum is nu gehuisvest in het pand van het 'Huis voor de Gezondheid' te Amersfoort waar veel landelijke organisaties gevestigd zijn die net als wij, werken aan een betere gezondheid van de Nederlandse burger.

Acquisitie van projecten en opdrachten heeft een vanzelfsprekende en structurele plaats gekregen binnen onze organisatie. En met succes! Het lukt ons steeds beter om fondsen te werven voor activiteiten die op ons terrein liggen en die wij belangrijk achten. In het afgelopen jaar hebben we voor verschillende opdrachtgevers, waaronder het RIVM, de NFU en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, producten ontwikkeld.

In dit jaarverslag beschrijven wij de belangrijkste activiteiten van 2012. Daarnaast richten wij ons in hoofdstuk vier alvast op de toekomst. Wij hopen dat u hier met interesse kennis van zult nemen. En wie weet, treffen wij u (weer) als samenwerkingspartner in het komende jaar.

A handwritten signature in black ink that reads "M Breuning". The signature is written in a cursive style with a long, sweeping underline.

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

1. Het Erfocentrum in vogelvlucht

Het belang van genetica voor de gezondheidszorg en samenleving blijft groeien. Vrijwel dagelijks worden nieuwe genetische oorzaken van ziektes ontdekt. Ook van veel voorkomende ziektes, waarbij erfelijkheid meestal een rol speelt. Dit, maar ook het feit dat thema's rond erfelijkheid van ziektes diep ingrijpen in het leven van mensen, maakt dat evenwichtige, begrijpelijke en toegankelijke informatie uitermate belangrijk is.

Onze voorlichting is in eerste instantie gericht op het brede publiek. Soms ontwikkelen wij voorlichting voor specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld voor kinderen of voor mensen die getrouwd zijn met een familielid). Secundair richt het Erfocentrum zich op (zorg)professionals die op zoek zijn naar kennis voor zichzelf of voor hun patiënten.

De vaste informatievoorziening van het Erfocentrum is beschikbaar via websites, sociale media zoals Twitter, schriftelijk en audiovisueel voorlichtingsmateriaal, decision aids, de Erfolmail (onze vraagbaak voor publiek en professionals) en elektronische periodieken. Voor zorgverleners bieden wij naast voorlichtingsmateriaal ook consultondersteunende instrumenten.

Het Erfocentrum baseert haar informatieaanbod op medisch-wetenschappelijke kennis en vertaalt deze naar het perspectief van de patiënt/zorgconsument. Onze informatie wordt regelmatig uitgebreid en geactualiseerd op grond van actuele ontwikkelingen. Hiervoor werken wij continu samen met verschillende organisaties en experts in Nederland. Ook richtlijnen van de beroepsgroepen en actuele beleidskaders worden meegenomen bij het updaten van onze voorlichtingsmaterialen. Verder sluiten wij onze informatie aan op internationale (medische) richtlijnen en informatie van bijvoorbeeld Orphanet, Eurogentest en OMIM (online Mendelian Inheritance in Man).



2. Activiteiten in 2012

In dit hoofdstuk lichten wij toe hoe wij ons informatieaanbod in 2012 hebben bijgehouden, ontwikkeld en uitgebreid. Het gaat daarbij om onze reguliere voorlichting via websites en ander voorlichtingsmateriaal, specifieke voorlichting in opdracht van derden en voorlichting op maat via beantwoording van individuele vragen via de Erfomail. Verder beschrijven wij op welke wijze we in 2012 onze kennis en deskundigheid ingebracht hebben bij andere gremia.

2.1 Voorlichtingsaanbod, actualisatie en uitbreiding

De voorlichting van het Erfocentrum bestaat uit schriftelijke en digitale informatie over hoe erfelijkheid werkt, erfelijke en aangeboren aandoeningen, kinderwens en erfelijkheid diagnostiek, onderzoek, en therapie.

De meeste voorlichting geven wij via websites. Deze zijn in 2012 in totaal 1.069395 keer bezocht (bron: google analytics).

Omdat de ontwikkelingen op gebied van erfelijkheid snel gaan, is in 2012 een belangrijk deel van onze energie gaan zitten in het actualiseren van de informatie.

Hieronder bespreken we kort wat er gebeurd is op onze belangrijkste informatiesites:

Erfelijkheid.nl

In 2012 zijn er meer dan 250 teksten over erfelijkheid en over diverse erfelijke aandoeningen geactualiseerd. Verder is de site aangevuld met 20 nieuwe teksten over erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Al onze teksten worden door klinisch genetici en andere experts medisch-inhoudelijk gecontroleerd.

Ikhebdat.nl

Ikhebdat.nl is een website voor kinderen tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoening en voor kinderen in hun omgeving.

Alle teksten en links van deze website zijn afgelopen jaar gecontroleerd en geredigeerd.

De boekenlijst is verder uitgebreid en de website is voorzien van een nieuw content management systeem. Verder zijn er in 2012 vier nieuwe ziektebeschrijvingen toegevoegd aan ikhebdat.nl.



The screenshot shows the website erfelijkheid.nl. The main content area features a title "Pontocerebellaire hypoplasie type 2 (PCH2)" and a description: "Pontocerebellaire hypoplasie type 2 (PCH2) is een erfelijke aandoening van de kleine hersenen en de hersenstam. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal." Below this, there is a section for "Synoniemen" with a list: "Pontocerebellar hypoplasia 2", "PCH2", and "Volendamse ziekte". A sidebar on the right contains a search bar, a "Stel een vraag" button, and a "Nieuws" section with items like "Congres: Wat worden we wijzer van genetisch testen? 22-3-2013" and "DNA-onderzoek om gezondheidsredenen? Wat wilt u? 22-3-2013".

ZwangerWijzer.nl

Zwangerwijzer.nl geeft mensen met een kinderwens de mogelijkheid na te gaan welke mogelijke risico's er voor hen zijn. Zij krijgen advies op maat. De vragenlijst wordt ook veelvuldig gebruikt door verloskundigen, hulpverleners en gynaecologen. De site is het afgelopen jaar 72.860 keer bezocht. Door de omvang van het gebruik is Zwangerwijzer.nl een belangrijk instrument binnen de perinatale keten in Nederland.

Zwangerwijzer speelt verder een belangrijke rol in het onderdeel Preconceptiezorg bij het programma *Healthy pregnancy 4all*. Dit programma stelt zich ten doel de babysterfte in Nederland te verminderen en is inmiddels van start gegaan binnen 14 gemeenten in Nederland. Naar voorbeeld van het Rotterdamse programma *Klaar voor een kind* wordt gewerkt aan programmatische preconceptiezorg, vernieuwde risicoselectie in de zwangerschap, en het bereiken van hoog risico groepen.

In 2012 is gestart met een omvangrijke inhoudelijke redactie van Zwangerwijzer.nl. Hierbij is nauw samengewerkt met de onderzoekers van *Healthy pregnancy 4All*. Ook is afgestemd met deskundigen uit relevante medische beroepsgroepen, zoals huisartsen, verloskundigen, klinisch genetici en gynaecologen. In de redactieraad dragen zij bij aan het creëren van goede eenduidige informatie, die aansluit op richtlijnen en ervaringen met de zorg in de praktijk.

2.2 Projecten en werk in opdracht

Het Erfocentrum voert ook projecten en opdrachten van derden uit. In 2012 zijn de volgende opdrachten gerealiseerd.

Korte films over erfelijkheid

In het kader van uitbreiding van onze voorlichting via sociale media heeft het Innovatiefonds Zorgverzekeraars financiering toegekend voor het maken van tien eenvoudige korte films over onze kernboodschappen. In 2012 zijn we met het filmbedrijf Rekel Producties gestart met de ontwikkeling van 6 eenvoudige animaties over de verschillende manieren van overerven en over de erfelijkheid van oogkleur, huidskleur en bloedgroepen. Ook wordt er een instructiefilm gerealiseerd over hoe de website erfelijkheid.nl gebruikt kan worden. Voor de films

Kinderwens en erfelijkheid, *Borstkanker en erfelijkheid* en *Wat kun je verwachten bij de klinisch geneticus?* zijn interviews gehouden met (ervarings-)deskundigen. De films worden opgeleverd in 2013 en zullen dan met name via sociale media verspreid worden.



Folder over familiehuwelijken

Als man en vrouw gemeenschappelijke voorouders hebben, lopen zij meer risico op een ziek kind. Twee verwante echtgenoten kunnen namelijk, zonder dat zij het weten, drager zijn van dezelfde ziekte. Het gaat meestal om huwelijken tussen (achter)neef en (achter)nicht.

Het Erfocentrum heeft een nieuwe folder 'Een gezonde baby. Kinderen uit familiehuwelijken' ontwikkeld. Deze folder is gemaakt naar een Vlaams voorbeeld, in opdracht van en in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU), het VU medisch centrum (VUmc) en het CSG (Centre for Society and the Life Sciences). In deze nieuwe folder, geschreven voor Turkse en Marokkaanse Nederlanders, komen in begrijpelijke taal de mogelijke erfelijke risico's van neef-nicht huwelijken aan de orde.

Ook zijn er voor een erfelijkheid.nl nieuwe websiteteksten ontwikkeld over kinderen uit familiehuwelijken. Hiervoor is ook een animatie gemaakt waarin duidelijk wordt hoe erfelijke ziektes worden doorgegeven.



The screenshot shows the Erfocentrum website with a navigation menu (Home, Nieuws, Ziekten, Erfelijkheid, Genetisch onderzoek, Vragen, Huisartsen) and a search bar. The main content area features a red and gold patterned header with the title 'EEN GEZONDE BABY' and subtitle 'Kinderen uit familiehuwelijken'. Below this is a sub-header 'Getrouwd met iemand uit je familie' and a photograph of a family. The text discusses the risks of consanguineous marriages and provides information on genetic testing and inheritance. A sidebar on the right contains a 'Stel een vraag' button, a search bar, and a 'Nieuws' section with recent updates.

Informatiebladen toolkit 'Gezond zwanger worden'

In 2012 zijn er in opdracht van het RIVM twee nieuwe informatiebladen voor de nieuwe toolkit 'Gezond zwanger worden' ontwikkeld; 'Preconceptievoorlichting. informatiekompas voor professionals' en het informatieblad 'Gezond zwanger worden: wat kunnen mannen doen'.

Informatiebladen toolkit 'Kinderwens, zwangerschap en werk'

Voor de toolkit 'kinderwens, zwangerschap en werk, zijn in opdracht van het RIVM het afgelopen jaar drie informatiebladen ontwikkeld; 'Stress door het werk bij zwangerschap', 'Lang staan, (trap)lopen en bukken bij zwangerschap en borstvoeding' en 'Tillen, duwen en trekken bij zwangerschap en borstvoeding'.

Het RIVM ontwikkelt en onderhoudt deze toolkit ten behoeve van publieksvoorlichting over reprotoxische stoffen, arbeid en zwangerschap in opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. De materialen zijn beschikbaar via het Loket Gezond Leven van het RIVM.

Website Academischezorg.nl

In 2010 was reeds gestart met het maken van links over topreferente zorg tussen de informatie op erfelijkheid.nl en de website www.academischezorg.nl. Hier zijn we in opdracht van de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU) in 2012 mee verder gegaan. Op erfelijkheid.nl kunnen bezoekers onder het onderdeel *Expertisecentra* links vinden naar de academische ziekenhuizen die topreferente zorg voor de beschreven aandoening bieden. Vanaf academischezorg.nl worden links gemaakt naar websites van patiëntenorganisaties, erfelijkheid.nl en naar andere relevante bronnen.

Huisarts en genetica

Huisartsen worden in hun praktijk regelmatig geconfronteerd met de meest uiteenlopende vragen rondom erfelijkheid. Om deze van voldoende kennis te voorzien is de website huisartsengenetica.nl ontwikkeld. De website is onderdeel van een project binnen een samenwerkingsverband van het VUmc, UMC Maastricht en het Nederlands

Huisartsen Genootschap (NHG). Het Erfocentrum verzorgt de redactie van deze website en begeleidt de webredactie-vergaderingen.

2.3 Informatievoorziening op maat

Naast de algemene (digitale en schriftelijke) informatievoorziening, beantwoordt het Erfocentrum ook individuele vragen van publiek en professionals. Verder verlenen wij specifieke informatie aan betrokken organisaties en experts door hen regelmatig nieuwsberichten door te sturen. Dit kan zijn via Twitter of in de vorm van elektronische nieuwsberichten. De communicatie via Twitter en de vragen die binnenkomen bij de Erfomail dienen ook als signalen. Wij kunnen hieruit destilleren welke vragen en onderwerpen er leven in de maatschappij en bij professionals, hoe ons informatieaanbod gebruikt wordt en welke leemtes er mogelijk zijn. Wij kunnen vervolgens ons voorlichtingsaanbod hierop afstemmen. Indien relevant, geeft het Erfocentrum deze signalen door aan onderzoekers en beleidsmakers van andere organisaties.

Erfomail

Vanwege de toenemende digitalisering van communicatie is de Erfolijn in 2012 van naam veranderd. Deze dienstverlening heet nu: Erfomail. Algemeen publiek en professionals kunnen hier met hun individuele vragen terecht. Zij krijgen de gevraagde informatie op maat gepresenteerd en worden indien nodig verwezen naar een patiëntenorganisatie, arts, klinisch genetisch centrum, bibliotheek of andere relevante instanties¹.

In 2012 werd de Erfomail in totaal 1189 keer geraadpleegd. Daarvan werden 52 vragen per telefoon gesteld.

Veruit de meeste vragen betroffen de overerving van aandoeningen in de familie. Met name vragen over erfelijkheid van bijvoorbeeld artrose, alzheimer, diabetes, en psychische aandoeningen, maar ook navraag over de stand van de wetenschap met betrekking tot gentherapie, namen in 2012 toe.

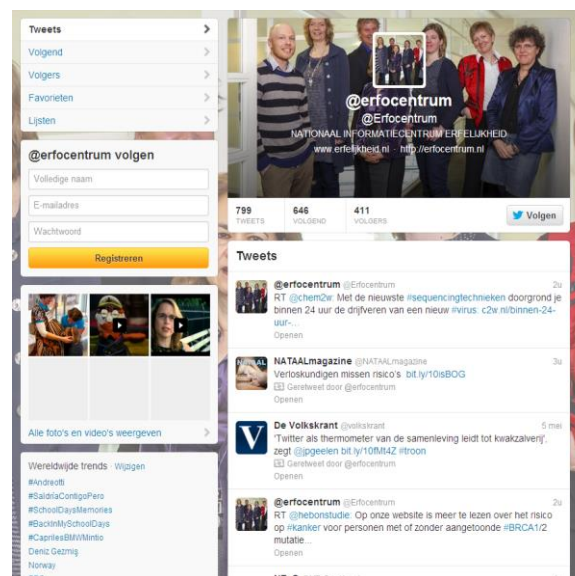
Er kwamen 130 vragen binnen over foliumzuurgebruik voor de zwangerschap, 30 vragen over prenatale screening en 45 vragen over erfelijkheid van bloedgroepen.

Telefonische vragen en e-mails kwamen vooral van algemeen publiek, maar daarnaast ook van verloskundigen, artsen, docenten en scholieren.

Twitter

In 2012 zijn we voortvarend aan de slag gegaan met het twitteren van nieuws en nieuwtjes over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen.

Via ons account @erfo centrum zijn in 2012 ruim 500 tweets verstuurd en hebben we 300 volgers gegenereerd. Op deze wijze voorzien wij betrokkenen in de (genetische) zorg van informatie. Ook hebben we onderzoek gedaan naar andere mogelijkheden die de sociale media te bieden heeft voor voorlichting vanuit en over het Erfocentrum. De uitkomsten van dit onderzoek zullen in 2013 gerealiseerd worden.



¹Het Erfocentrum verwijst voor de beantwoording van persoonlijke medische vragen altijd door naar een verloskundige, (behandelend) arts of klinisch genetisch centrum.

Elektronische nieuwsberichten

In 2012 zijn er 1130 'ter attendering' nieuwsberichten verzonden aan in totaal 85 patiëntenorganisaties en (leden van) project -en overleggroepen. Ook zijn journalisten proactief benaderd met relevante informatie omtrent erfelijkheid, preconceptionele advisering en het gebruik van foliumzuur. Op deze manier voorzien wij diverse organisaties van relevante en actuele informatie op maat.

2.4 Inbreng expertise

Het Erfocentrum neemt deel aan en faciliteert diverse werkgroepen op het terrein van erfelijkheid en aanhangende thema's. In bijlage 2 vindt u een overzicht van alle werkgroepen. Hieronder lichten we onze inbreng bij enkele werkgroepen nader toe.

Forum Biotechnologie en Genetica

Het Erfocentrum is sinds 2010 lid van de Werkgroep Preconceptiezorg van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG). Het FBG beoogt met deze werkgroep een waardevolle bijdrage te leveren aan onder andere de implementatie van een verbeterde preconceptiezorg in Nederland. In 2012 heeft het FBG bijvoorbeeld adviezen gegeven over Next Generation Sequencing en Preconceptiezorg. Daarnaast is er in het Forum gesproken over het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten.

RIVM-werkgroepen

Ten behoeve van RIVM-trajecten op het gebied van prenatale -en neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2012 expertise ingebracht in verschillende werkgroepen, namelijk de:

- werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening
- werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening
- werkgroep brochure *Zwanger!*
- brede werkgroep perinatale voorlichting

In deze werkgroepen is met alle betrokken partijen gewerkt aan onder meer de aanpassing van landelijke voorlichting rond conceptie en zwangerschap. Dit gebeurde bijvoorbeeld naar aanleiding van nieuwe ontwikkelingen in bevolkingsonderzoeken. Het Erfocentrum bracht in deze werkgroep inhoudelijke expertise en ervaring met gezondheidsvoorlichting in. Daarnaast pasten wij waar nodig onze eigen informatievoorziening aan op basis van de nieuwe kennis en inzichten die in de werkgroepen gedeeld werd.

Binnen de werkgroep Perinatale Voorlichting is in 2012 vervolg gegeven aan de ontwikkeling van een website voor mensen met een kinderwens (strakswangerworden.nl). Ook is een toolkit over preconceptie voor professionals gerealiseerd. Het Erfocentrum heeft samen met betrokken beroepsgroepen, andere thema-instituten, patiëntenorganisaties en experts materialen verzameld, teksten geschreven en geredigeerd en advies gegeven over deze website, die in juni 2012 gelanceerd is.

Redactieraad Stichting Opvoeden

Stichting Opvoeden draagt zorg voor de ontwikkeling, validering en verspreiding van content voor de websites voor de centra voor Jeugd en Gezin. De content bestaat uit duizenden teksten over opvoeding voor ouders van kinderen van 0 – 24. Het Erfocentrum droeg ook in 2012 bij aan de verrijking en validering van teksten over kinderwens en erfelijke ziektes en zwangerschap en nam zitting in de landelijke redactieraad van Stichting Opvoeden. Als *back office* beantwoordt het Erfocentrum voor opvoeden.nl

vragen over erfelijkheid, aangeboren afwijkingen en chronische ziekten in verband met een kinderwens of zwangerschap.

Commissies College Perinatale Zorg

Het College Perinatale Zorg (CPZ) is een landelijk college waarin alle veldpartijen die te maken hebben met de perinatale zorg in Nederland samenwerken. Het CPZ heeft als opdracht de babysterfte in Nederland te verminderen. Met de installatie van het CPZ wordt uitvoering gegeven aan het rapport 'Een Goed Begin' van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte dat begin 2010 verscheen. Kern van dit advies is dat de kwaliteit van de geboortezorg moet verbeteren door een hechtere samenwerking en betere communicatie tussen alle betrokken professionals onderling, maar ook met de zwangere en haar naasten.

Het CPZ doet dit door openbare kennisuitwisseling op alle niveaus te stimuleren en waar nodig te faciliteren en te organiseren. Het Erfocentrum levert een inhoudelijke bijdrage in de Commissie Preconceptiezorg en Voorlichting en de Commissie IT.

Werkgroep Loket en Informatie voor het Nationale Plan Zeldzame Ziekten van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen

Als lid van de Werkgroep Loket en Informatie leverde het Erfocentrum in 2012 een actieve bijdrage aan deze werkgroep. Deze werkgroep is één van de vier werkgroepen die door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is ingesteld om de onderwerpen van het Nationale Plan Zeldzame Ziekten te bespreken. Op 12 april woonde het Erfocentrum een hearing bij waarvan de uitkomsten worden verwerkt in het Nationale Plan.

Werkgroep Migranten en Erfelijkheid

De werkgroep Migranten en Erfelijkheid is een onafhankelijke werkgroep die in 2003 is opgericht. Deze werkgroep 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. De werkgroep geeft gevraagd en ongevraagd advies en wordt gefaciliteerd door het Erfocentrum.

Expertmeetings preconceptie

Het Erfocentrum heeft deelgenomen aan twee expertmeetings in januari en mei 2012: een Nederlandse consensusmeeting over preconceptiezorg, en een door ZonMw georganiseerde expertmeeting met als doel het vaststellen van kennis(lacunes) en het benoemen van onderzoeksprioriteiten op het gebied van preconceptiezorg voor het programma Zwangerschap en geboorte van ZonMw.

3. Organisatie

Het Erfocentrum is een stichting. 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 onder andere uit leden die zijn voorgedragen door patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad/NPCF) en (para)medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG, KNOV).

Het Erfocentrum wordt bemand door een klein hecht en bevlogen team. De samenstelling van bestuur en bureau zijn te vinden in bijlage 2.

Het Erfocentrum ontving in 2012 € 250.000 overheidssubsidie. Daarnaast droegen de Klinisch Genetische Centra substantieel bij, en kregen wij inkomsten van fondsen en uit opdrachten voor derden (zie verder 2.2).

Erfocentrum in the picture

In 2012 hebben we méér en actief de publiciteit gezocht. Ook hebben we onze eigen communicatiemiddelen onder handen genomen. Dit was nodig, onder meer omdat het aanbod van het Erfocentrum zich de afgelopen jaren sterk ontwikkeld heeft en een duidelijker focus heeft gekregen. We willen onze stakeholders daar goed over informeren.

Afgelopen jaar zijn er diverse persberichten verstuurd: onder andere over de nieuwe voorlichtingsmaterialen die door het Erfocentrum ontwikkeld zijn. Diverse media hebben in 2012 berichten en artikelen over het Erfocentrum opgenomen en we hebben meegewerkt aan radio- en TV uitzendingen.

In bijlage 1 is een overzicht te vinden van de persberichten, publicaties en presentaties.

Verder zijn we in 2012 gestart met het schrijven van een gestructureerd communicatieplan voor 2013.

4. Contouren voor 2013

De kracht van het Erfocentrum ligt in de combinatie van haar kennis, ervaring en bereik op het gebied van erfelijkheid (van ziektes) én voorlichting. In de komende jaren blijven we ons scherp profileren op de thema's erfelijkheid en genetica. Over de thema's kindervens en zwangerschap zullen wij informeren daar waar een relatie is met thema's rond erfelijkheid.

Van zeldzaam naar groot

Het Erfocentrum ontwikkelt onder andere informatie over zeldzame, erfelijke ziektes. De voorlichting hierover wordt voortdurend aangevuld en geactualiseerd. De databank wordt intensief onderhouden. Nu er, mede door wetenschappelijk onderzoek, steeds meer bekend wordt over de rol die erfelijkheid speelt bij minder zeldzame ziekten, is het logisch dat wij ons informatieaanbod ook in deze richting gaan uitbreiden. Het gaat dan bijvoorbeeld om aandoeningen zoals diabetes, alzheimer, autisme en angst -en stemmingsstoornissen waar steeds meer mensen mee te maken krijgen. Als mensen meer inzicht hebben in (erfelijke) risico's op het ontwikkelen van een ziekte, kunnen zij hun gedrag/leefstijl daar ook gericht en gemotiveerder op aanpassen.

Congres 12,5 jaar

In 2013 bestaat het Erfocentrum 12,5 jaar. We willen hierbij op inhoudelijke wijze stil staan en organiseren in dit kader, in samenwerking met het CSG centre for society and life-sciences, een congres over genetisch onderzoek en de impact hiervan. De vraag wat er allemaal kan en of we alles wat kan ook wel willen, staat tijdens het congres, waarbij zowel patiënten, professionals als publiek aanwezig zullen zijn, centraal. We hopen dat dit congres bijdraagt aan het maatschappelijke debat rond deze thema's, welke door de steeds uitgebreidere mogelijkheden, steeds urgenter wordt.

Moderniseren en op maat

Mensen goed informeren betekent tegenwoordig op multimediale wijze communiceren. We verspreiden onze informatie op verschillende manieren. We maken steeds meer gebruik van sociale media en bijvoorbeeld van visuele informatie (films of animaties). In 2013 gaan we door met deze modernisering. Zo zal onder andere de digitale vragenlijst Zwangerwijzer.nl een verbetering ondergaan, en zullen we gebruik gaan maken van Facebook.

Verder blijven we er aan werken om complexe informatie zo om te zetten dat deze goed begrijpelijk en laagdrempelig is. Dit realiseren we onder andere door eenvoudige taal te gebruiken maar ook door dichterbij de belevingswereld van onze doelgroep aan te sluiten. We zullen in 2013 onze feitelijke informatie over DNA-onderzoek uitbreiden door 'story-telling'. Hierbij wordt gebruik gemaakt van interviews met mensen die ervaring hebben met genetisch onderzoek of genetisch onderzoek overwegen.

Projecten en opdrachten

Steeds vaker weten organisaties het Erfocentrum bij erfelijkheidsvraagstukken te vinden. Het Erfocentrum wordt geraadpleegd vanwege haar kennis en vaardigheden rondom (erfelijkheids)voorlichting maar ook om onze vaardigheden bij het omzetten van wetenschappelijke informatie tot toegankelijke publieksvoorlichting. In 2013 gaan we door met het gestructureerd werven van projecten en opdrachten. Dit doen we door nieuwe ontwikkelingen en vragen te vertalen naar een gericht informatieaanbod. Dit aanbod wordt voorgelegd aan relevante organisaties zoals fondsen en/of patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen, zorginstellingen en universiteiten.

Samenwerking

Het Erfocentrum is een netwerkorganisatie die haar kennis in diverse commissies ten dienste stelt van beleidsvorming tot kwaliteitszorg. In 2013 blijven wij dit doen. We willen ons netwerk in 2013 verder uitbreiden met organisaties die nauw aansluiten bij de

thema's die komend jaar centraal komen te staan zoals de landelijke organisaties die actief zijn op het gebied van veelvoorkomende ziektes als Alzheimer, hartaandoeningen en psychische aandoeningen.

Bijlage 1. Publicaties Erfocentrum 2012

Persberichten

Veel vraag naar informatie over erfelijkheid (2 februari)
Nieuwe publiekswaarschuwing 'strakzwangerworden.nl' (23 april)
Samen lopen voor zeldzaam (19 juli)
Het Erfocentrum verhuist 1 oktober naar Amersfoort (1 oktober)
Erfelijke risico's neef-nicht huwelijken (10 december)

Publicaties van / over het Erfocentrum 2012

- "Erfocentrum. Omdat u verder kunt helpen. Ook als u er niet meer bent" In: VoorNUenLater: magazine over schenken, erven en nalaten, 2012 (jan.)
- "Slimmer Zwanger" Op: Website www.slimmerzwanger.nl 10 januari 2012. Online-versie [ZwangerWijzer bij Wat is Slimmer Zwanger -> Relevante Websites]
- "Veel vraag naar informatie over erfelijkheid" In: HollandBIO Weekly nr. 6 (30 jan t/m 5 febr. 2012), p. 7 [Persbericht Infobladen]
- "Zwanger worden: wat is een kinderwensprekeuur?" Op: website www.oeiikgroei.nl [2012] [Verwijzing naar ZwangerWijzer]
- "Het Erfocentrum" IN: Het HNPCC-Lynch Journaal maart 2012
- "Nieuwe informatie over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen" In: Tijdschrift voor Verloskundigen jrg. 37, maart 2012 [Persbericht over nieuwe informatiebladen]
- "Websites voor kinderwensers goed bezocht" Op: website www.peuteren.nl, 2 april 2012 [Persbericht over ZwangerWijzer]
- "Erfelijkheidsvraagstukken: interesse neemt toe" In: Nataal, jrg.4, ed. 12 (april 2012) [Persbericht informatiebladen]
- "Het Erfocentrum" In: Biotech News mei 2012
- "Werken als arts vanuit het patiëntenperspectief: de VSOP en het Erfocentrum: gesprek met Elisabeth van Vliet-Lachotzki met Sigrd Hendriks" In: JA! : tijdschrift van de artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland, zomer 2012
- "Perinatale gezondheid in Rotterdam: ervaringen na 2 jaar 'Klaar voor een kind' In: NtvG jrg. 156 (2012), nr. 29 (21 juli) [ZwangerWijzer.nl]
- "Gezond zwanger worden: van kinderwens tot kraambed", prof.dr. E.A.P. Steegers en drs. A. Geluk, Uitgeverij Atlas Contact, sept. 2012 [ZwangerWijzer.nl, Zwangerstraks.nl, erfocentrum.nl, erfelijkheid.nl, bogi.nl, prenatalescreening.nl, zwangernu.nl, kalitim.nl, slikeerstoffoliumzuur.nl]
- "Erfelijkheidsadviesing voor mensen met een kinderwens in Volendam" RTVNH, eind september [Klinisch Genetisch Centrum start ism verloskundigen preconceptionele erfelijkheidsadviesing o.a. nav hogere prevalentie Pontocerebellaire hypoplasie type 2 (PCH2) in Volendam. Directeur Erfocentrum Klaas Dolsma beantwoordt vragen live in radio uitzending]
- "De biologies" IN; Brabants Dagblad 14 nov. 2012 [websites www.erfo centrum.nl, www.erfelijkheid.nl, www.ikhebdat.nl, www.zwangerwijzer.nl]
- "Slimmer zwanger worden: voortplanting" In: Elsevier nr. 47 (24 nov. 2012) [ZwangerWijzer.nl]
- "Meer weten: handige informatie en adressen voor toekomstige ouders" In: Kindje op komst jrg 13 (2012), 13 (dec.) [Erfolijn, www.erfelijkheid.nl en erfelijkheid in beeld]
- "Erfocentrum" In: Dikke Buiken, 2012 [artikel over werkgebied Erfocentrum]
- "Erfelijkheidsadviesing voor mensen met een kinderwens in Volendam" Radio1, eind december [Klinisch Genetisch Centrum start ism verloskundigen preconceptionele erfelijkheidsadviesing o.a. nav hogere prevalentie Pontocerebellaire hypoplasie type 2 (PCH2) in Volendam. Directeur Erfocentrum Klaas Dolsma beantwoordt vragen live in radio-uitzending]

Stands, presentaties, congressen

- 24 maart 2012: stand publieksdag NVOG
- 24 mei 2012: stand Congres Genetisch testen, eerder, sneller, meer en ...beter?
- Oktober 2012: presentatie tijdens het tweede internationale preconceptiezorg congres

Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur

Samenstelling team

Drs. K. Dolsma	Directeur
J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Projectleider / redacteur
Drs. A.M. de Ruiter	Projectleider / redacteur
M. Wits-Douw	Publieksvoorlichter
G. Baeten	Webmaster
Drs. 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
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester	Op uitnodiging van het bestuur
Dr. C.M.A. Bijleveld (tot 31-12-2012)	Secretaris	Op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
Mr. B. Reuser		Op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP)
Drs. B. Kooi	Bestuurslid	Op uitnodiging van het bestuur
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)
Prof.dr. C.E.M. Hollak	Bestuurslid	Op uitnodiging van bestuur
Dr. I.P.C. Krapels	Bestuurslid	Op uitnodiging van bestuur

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.
Ir. H.M. le Clercq	Lid Raad van Toezicht van het Spaarne Ziekenhuis Lid Raad van Toezicht van het Langeland Ziekenhuis Lid 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
Mw. I.M. Aalhuizen MSc.	Lid ledenraad NPCF Beleidsmedewerker kwaliteit KNOV

Mw. prof. dr. R.H. Giles

Secretaris Stichting Preconceptiezorg Nederland
Lid werkgroep kwaliteit en voorlichting prenatale screening RIVM/CvB
Lid Werkgroep Perinatale Voorlichting RIVM/CvB
Associate Professor Medische Oncologie, UMC Utrecht Cancer Center
Visiting Professor, Stanford University (USA) 2009-2010
Visiting Scientist en International Advisor, Genentech, Inc. (USA)
Voorzitter Belangenvereniging von Hippel-Lindau
Lid Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Lid Stichting Beter

Structurele samenwerkingsverbanden en werkgroepen waar het Erfocentrum deel van uitmaakt/lid van is:

- Alliantie Gezondheidsvaardigheden
- Biofarmind
- Commissie IT CPZ
- Commissie Preconceptiezorg en Voorlichting CPZ
- Convenant met VSOP inzake samenwerking op gedeelde thema's
- FBG en lid werkgroep preconceptiezorg
- Health Care Platform Nederland
- MVO Nederland
- NACGG
- Overeenkomst met Erasmus MC inzake gedeeld eigendom Zwangerwijzer.nl
- PGD-commissie
- Platform preconceptiezorg van de Stichting Preconceptiezorg
- Redactieraad Stichting Opvoeden.nl
- Stichting zeldzame ziekten Nederland
- Werkgroep Folder Zwanger
- Werkgroep Loket & Informatie van het Nationale Plan Zeldzame Ziekten
- Werkgroep migranten en erfelijkheid
- Werkgroep Perinatale Voorlichting
- Werkgroep Reproductie en Arbeid Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB)
- Werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening RIVM
- Werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening RIVM

Samenwerkingspartners

- VSOP
- KNOV
- NVOG
- NHG
- VKGN
- VKGS
- RIVM/CvB
- CSG centre for society en life-sciences
- VUmc
- Erasmus MC
- Project HP4All en *Klaar voor een Kind* (ErasmusMC en GGD Rotterdam-Rijnmond)
- College Perinatale Zorg
- NFU
- Zeldzame Ziekten Fonds
- Nefarma
- Niaba
- Biofarmind
- Diverse media

Bijlage 3. Financiën 2012

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

A. BALANS

	<u>31-12-2012</u>	<u>31-12-2011</u>
ACTIVA	€	€
Vaste activa		
Materiële vaste activa		
- Automatiseringsapparatuur	<u>3.692</u>	<u>2.339</u>
Totaal vaste activa	<u>3.692</u>	<u>2.339</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	38.303	26.810
- Liquide middelen	<u>114.273</u>	<u>68.015</u>
Totaal vlottende activa	<u>152.576</u>	<u>94.825</u>
Totaal activa	<u>161.268</u>	<u>97.164</u>
PASSIVA		
Reserves	<u>34.268</u>	<u>4.904</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>127.000</u>	<u>92.260</u>
Totaal Passiva	<u>161.268</u>	<u>97.164</u>

B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2012</u>	<u>Begroot 2012</u>	<u>Realisatie 2011</u>
<u>Baten</u>			
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	250.000
Bijdragen KGC's	102.198	102.000	102.198
Projectsubsidies	62.650	38.758	43.293
Giften, donaties en dienstverlening	<u>1.302</u>	<u>3.000</u>	<u>1.445</u>
Totaal baten	<u><u>416.150</u></u>	<u><u>393.758</u></u>	<u><u>396.936</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personele kosten	321.393	328.558	335.019
Huisvestingskosten	13.501	13.000	10.300
Kantoorkosten	9.216	9.000	5.854
Bestuurskosten	793	1.000	364
Reorganisatiekosten	0	0	1.139
Algemene kosten	<u>20.077</u>	<u>22.200</u>	<u>25.699</u>
Totaal personele en materiële kosten	<u>364.980</u>	<u>373.758</u>	<u>378.375</u>
Directe projectkosten	<u>21.806</u>	<u>20.000</u>	<u>19.700</u>
Totaal lasten	<u><u>386.786</u></u>	<u><u>393.758</u></u>	<u><u>398.075</u></u>
Exploitatieresultaat	<u><u>29.364</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>-1.139</u></u>