



DIGITAAL JAARVERSLAG 2016



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Is het erfelijk?	4
Erfelijke ziekte, en dan?	5
Het zit in de familie	6
Kinderwens	7
Ook voor professionals	8
Dienstverlening aan andere organisaties	9
Bestuur, directie en medewerkers	10
Financiën	11



VOORWOORD

Dagelijks worden nieuwe ontdekkingen gedaan over de rol die genen spelen bij ziekte en gezondheid. Al meer dan een miljoen Nederlanders hebben een vorm van DNA-onderzoek laten uitvoeren. Mensen staan steeds meer voor vragen als: Laat ik wel of niet mijn DNA onderzoeken? Wat wil ik dan precies weten? Wat zijn de gevolgen voor mijn leven? En voor mijn partner, kinderen of familie? Hoe vertel ik het mijn familie als ik een erfelijke ziekte heb?

Dit vraagt om begrijpelijke, betrouwbare, onafhankelijke en actuele informatie. Het Erfocentrum ontwikkelt en verspreidt deze voorlichting, in de vorm van websites, beeldmateriaal, folders, keuzehulpen of films. Voor algemeen publiek, patiënten, zorgprofessionals en andere organisaties.

In dit jaarverslag kunt u lezen over voorbeelden van projecten en voorlichtingsmaterialen die het Erfocentrum in 2016 heeft gerealiseerd.

Wij hopen dat u zo een beeld krijgt van ons werk en ons weet te vinden waar we gemeenschappelijke doelen hebben!



Klaas Dolsma
Directeur Erfocentrum

Is het erfelijk?

Een van de redenen dat mensen een beroep doen op het Erfocentrum, is dat zij zich afvragen of een ziekte in de familie erfelijk is. En of bepaalde klachten kunnen wijzen op een erfelijke ziekte. Het Erfocentrum geeft antwoord op deze vragen op een verbeterde en uitgebreide www.erfelijkheid.nl en via de Erfomail.

Nieuwe erfelijkheid.nl geeft antwoord

In 2016 hebben we www.erfelijkheid.nl geheel vernieuwd. De website licht nu op een overzichtelijke manier toe wat erfelijk eigenlijk betekent en hoe mensen kunnen achterhalen of ze misschien een erfelijke (meestal zeldzame) ziekte hebben. We hebben nieuwe teksten en adviezen ontwikkeld over bezoek aan de huisarts en de klinisch geneticus. Ook gaan we in op vragen als: Zijn psychische aandoeningen erfelijk? Is kanker erfelijk? Is diabetes erfelijk? Bij deze ziektes zijn meerdere oorzaken, dus als een van je ouders het heeft, wil dat nog niet zeggen dat jij het ook krijgt.

De vormgeving van de website is aangepast aan deze tijd en er staan veel nieuwe tips en persoonlijke verhalen op. De website trok afgelopen jaar een miljoen unieke bezoekers.

Sneller signaleren erfelijke ziektes

In het omvangrijke project Vroegsignalering, werken we in meerdere projecten mee aan het verkorten van diagnostische vertraging van erfelijke en zeldzame aandoeningen. Samen met tientallen patiëntenverenigingen ontwikkelden en verbeterden we in 2016 bijvoorbeeld nieuwe ziektebeschrijvingen en verhalen voor kinderen. En samen met beroepsverenigingen NHG, NVK en AJN en met de VSOP en andere patiëntenorganisaties zijn we gestart met de ontwikkeling van een nascholingsaanbod voor huisartsen, kinderartsen en jeugdartsen. Doel is dat de diagnose van zeldzame aandoeningen bij kinderen eerder gesteld worden.

Wij zijn als Erfocentrum ook penvoerder van het totale project Vroegsignalering dat mogelijk wordt gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Ook voor individuele vragen

We hebben het afgelopen jaar 1659 vragen beantwoord. Deze vragen gingen vaak over de erfelijkheid van ziektes. Ziektes met een aantoonbaar genetische oorzaak, maar ook bijvoorbeeld over de erfelijkheid van dementie, omdat dit vaker in de familie voorkwam. Bijna 200 vragen kwamen van mensen die (soms al jaren) op zoek zijn naar een diagnose en zich afvroegen of er een erfelijke oorzaak is.

*Klaas Dolsma, directeur Erfocentrum:
'Het aantal bezoekers van onze websites is in
2016 gestegen met 36%. Het Erfocentrum heeft
nu ruim een miljoen bezoekers per jaar. Daar
ben ik echt trots op.'*

Erfelijke ziekte, en dan?

Als je weet dat je een erfelijke ziekte hebt, kom je voor hele nieuwe vraagstukken en keuzes te staan. Bijvoorbeeld: wat zijn de gevolgen? Is er behandeling mogelijk? Wat betekent dit voor mijn kinderen? Zou ik problemen krijgen met mijn verzekeringen?

Het Erfocentrum heeft in 2016 voorlichting over de gevolgen van een erfelijke ziekte flink uitgebreid.

Folders over zeldzame chromosoomafwijkingen

Ouders die te horen krijgen dat hun kind een zeldzame chromosoomafwijking heeft, hebben veel vragen. Het Erfocentrum ontwikkelde samen met VGnetwerken en het Engelse Unique [48 Nederlandse folders voor ouders](#). Hierin lichten we bijvoorbeeld toe hoe het zit met de groei, leren bewegen, communiceren, leren op school, gezondheidsproblemen en behandelingen. Ook staan er ervaringen van andere ouders in de folders. Dit project is mogelijk gemaakt door een bijdrage van Fonds Nuts Ohra, Erfocentrum, VGnetwerken en VKGN.

Folder Verzekeringen en erfelijkheid

Afdelingen Klinische genetica krijgen veel vragen over verzekeringen. We weten uit eigen onderzoek dat mensen vaak vrezen dat zij geen hypotheek, aanvullende zorgverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering kunnen krijgen als zij DNA-onderzoek doen. Dit valt vaak mee. Hoe het precies zit beschrijven wij in [de nieuwe folder](#). Deze folder wordt veelvuldig besteld, uitgereikt en opgestuurd door poliklinieken Klinische Genetica.

Perfect overzichtelijke folder over verzekeringen, erfelijkheid en keuren.



Twitter, @deboerleo 30 juni 2016

Het zit in de familie

Een erfelijke ziekte of aantoonbare aanleg daarvoor deel je vaak met familieleden. Als mensen na DNA-onderzoek te weten zijn gekomen dat zij een erfelijke ziekte of aanleg hebben, is het niet altijd eenvoudig om dat bespreekbaar te maken. Afgelopen jaar is ook de discussie aangezwengeld in hoeverre dit de verantwoordelijkheid is van het ziekenhuis en van de patiënt zelf. Hier nemen we als Erfocentrum actief aan deel. Intussen staan we niet stil en maken we ondersteunende voorlichtingsinstrumenten voor 'indexpatiënten' en hun familieleden.

Hoe vertel ik mijn familie over mijn aanleg voor kanker?

Begin 2016 is ons project Hoe vertel ik het mijn familie (over erfelijke aanleg voor kanker) afgerond. Dit project is mogelijk gemaakt door KWF en uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Federatie Kankerpatiënten. Op kanker.nl en erfelijkheid.nl zijn nu [concrete tips en tools](#) te vinden voor mensen die met hun familieleden gaan praten over de aanleg die mogelijk ook andere familieleden kunnen hebben. [Een aantrekkelijke folder met de informatie in het kort](#) wordt veelvuldig verspreid door poliklinieken Klinische genetica en door patiëntenverenigingen.

Keuzehulp Wel of niet DNA-onderzoek

Als familieleden eenmaal geïnformeerd zijn over een mogelijke mutatie, is het de vraag of zij zich willen laten testen. Om deze keuze te vergemakkelijken is in april 2016 een begin gemaakt met de ontwikkeling van een keuzehulp voor ziektes met een late onset 'Wel of geen DNA-onderzoek' en bijbehorend tijdschrift. Hiermee kunnen adviesvragers het consult (of de consulten) bij de poliklinieken Klinische genetica beter voorbereiden of zaken later nog eens op een rijtje zetten. Dit gebeurt in een project samen met de NPV en de VSOP, dat werd gefinancierd van uit de NCF (KIDZ-programma). In april 2017 wordt dit project afgerond.

Na ons verhaal hebben meer mensen zich laten testen' **LEONI**

Kinderwens

Juist als mensen nadenken over kinderen krijgen, kunnen zij voor dilemma's komen te staan als er een erfelijke ziekte in de familie zit. Mensen zijn niet altijd op de hoogte van alle mogelijkheden die er op dit vlak zijn, zoals dragerschapstesten en embryoselectie (PGD). Het Erfocentrum voorziet mensen niet alleen van informatie, maar ondersteunt hen ook bij het maken van keuzes door middel van tips en tools.

Zwanger worden en erfelijke ziekte

Het onderdeel [Kinderwens](#) is nieuw op onze site Erfelijkheid.nl. Er staat informatie over dragerschap, over mogelijkheden als je een erfelijke ziekte door kunt geven en over wat je kunt doen als je te horen krijgt dat je ongeborn kind inderdaad ernstig ziek is. De verschillende overwegingen die een rol spelen bij deze problematiek, worden genoemd. Tevens zijn we gestart met de ontwikkeling van een keuzehulp Kinderwens en erfelijke ziekte, op basis van literatuuronderzoek en interviews.

Gezond zwanger worden voor iedereen

Omdat de fase voordat vrouwen zwanger worden zo belangrijk is, onderhoudt het Erfocentrum samen met Erasmus MC een interactieve website www.Zwangerwijzer.nl. Op deze site kunnen vrouwen vragen beantwoorden en advies op maat krijgen, zodat zij hun kind een gezonde start kunnen geven. In samenwerking met het AMC (Sociale geneeskunde), is Zwangerwijzer.nl uitgebreid getest onder een groep vrouwen met een lage sociaal economische status. De uitkomsten zijn verwerkt in de website, zodat deze website nu voor een veel grotere groep vrouwen toegankelijk is.

Heb je je niet laten testen dan?

Of mensen hun ongeborn kind laten onderzoeken en welke keuze zij maken na een slechte uitslag, is een persoonlijke keuze. Toch krijgen sommige mensen die een kind met een aandoening krijgen, negatieve reacties. Hierover hebben we samen met patiëntenvereniging NPV een korte film gemaakt: ['Heb jij je niet laten testen dan?'](#) Via Facebook hebben we hiermee 168.000 mensen bereikt. Dit project werd mogelijk gemaakt door Stichting Voorzorg in Utrecht.



“ De aandoening
stopt bij mij”
SEBASTIAAN

Ook voor professionals

Mensen met vraagstukken rond erfelijkheid en gezondheid doen veelal een beroep op huisartsen, klinisch genetici en verloskundig hulpverleners. Daarom voorziet het Erfocentrum deze groepen ook van tips, tools en informatie, zodat zij hun adviesvragers zo goed mogelijk van dienst kunnen zijn. We ontwikkelen de informatieproducten altijd samen met de beroepsgroepen zodat ze optimaal aansluiten bij de praktijk van alledag.

Verwijscriteria voor erfelijke hartaandoeningen en erfelijke aanleg kanker

Huisartsen denken bij bepaalde patiënten wel degelijk aan een erfelijke aanleg voor kanker of erfelijke hart- en vaatziekten, maar weten niet altijd precies wat de verwijscriteria zijn. Voor de erfelijke hart- en vaatziekten zijn daar bovendien geen duidelijke landelijke of internationale richtlijnen voor. Samen met cardiologen en klinisch genetici hebben we consensus based verwijsredenen voor de erfelijke hart- en vaatziekten ontwikkeld en op www.huisartsengenetica gepubliceerd.

Daarnaast hebben we de richtlijnen van de VKGN voor erfelijke en familiale tumoren “vertaald” voor de huisarts, zodat zij per type kanker een overzicht kunnen vinden welke patiënten wel en niet verwezen zouden moeten worden.

Folders voor artsen over zeldzame ziektes

We hebben 48 folders ontwikkeld voor artsen die kinderen begeleiden met een zeldzame chromosoomafwijking of genafwijking. In de [folders](#) staat informatie over klinische kenmerken, ontwikkeling, voeding en groei, gedrag en controles van deze aandoeningen. We maakten deze voorlichting samen met VGnetwerken en het Engelse Unique, binnen het Unique-project ‘Over de grenzen kijken maakt het verschil’. Dit project is mogelijk gemaakt door een bijdrage van FNO, Erfocentrum, VGnetwerken en VKGN.

Verwijscriteria voor erfelijke hartziekten online op website huisarts en genetica @cardiogenetica huisartsengenetica.nl/verwijzen



Twitter, @jpvantintelen 9 december 2016

Dienstverlening aan andere organisaties

Het Erfocentrum voert regelmatig voorlichtingsprojecten of –opdrachten uit in opdracht van bijvoorbeeld universiteiten, landelijke (zorg)organisaties, fondsen, patiëntenverenigingen en beroepsverenigingen. We zetten onder meer medische informatie om in toegankelijke publieksinformatie, onderhouden websites en dragen we bij aan artikelen en programma's over erfelijkheid en gezondheid. Hieronder vindt u enkele voorbeelden.

Website over NIPT

NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) is een nieuwe test waarbij het bloed van de zwangere wordt gebruikt om na te gaan of het ongeboren kind mogelijk down-, edwards- of patausyndroom heeft. NIPT wordt aangeboden in een wetenschappelijke studie, genaamd TRIDENT. Het Erfocentrum onderhoudt de website Meerovernipt.nl in opdracht van het NIPT Consortium. Op deze website staat wat deelname aan dit onderzoek inhoudt en waar de prikpunten gelokaliseerd zijn. Ook beantwoorden wij in opdracht van het Consortium vragen van publiek over NIPT.

Hartaandoeningen en erfelijkheid

In opdracht van De Hart&Vaatgroep schreven we de folder 'Een erfelijke hartaandoening? Wat nu?' Hierin gaan we in op de voor- en nadelen van DNA-onderzoek bij erfelijke hartaandoeningen en de gevolgen voor een eventuele kinderwens. Ook staan er tips in de folder over hoe patiënten de erfelijke hartaandoening kunnen bespreken met familieleden die ook risico lopen.

Erfocentrum in de pers

We hebben bijgedragen aan verschillende programma's en artikelen. Enkele voorbeelden zijn: 'Copy Paste' in [EditieNL](#) (televisie RTL), de artikelen 'Je familieleden inlichten, kan levens redden' en 'Kan ik het ook krijgen' in PlusMagazine, 'Op de meeste aandoeningen kan tijdens de zwangerschap niet worden getest' in Kraamsupport, 'Preconceptie dragerschapstest : doen of niet?' in Nataal: vakmagazine voor pre- en postnatale zorgverlening.

Plus magazine april 2016: 'Er is goede informatie beschikbaar, bijvoorbeeld via de websites van het Erfocentrum'

Bestuur, directie en medewerkers

Het bestuur is voorgedragen door patiëntenorganisaties en medische koepelorganisaties. Deze formule waarborgt zowel het gebruikersperspectief als de medische betrouwbaarheid van de informatie. De functie van directeur werd in 2016 vervuld de heer drs. K. Dolsma met een aanstellingsomvang van 1 fte.

Op 31 december 2015 had het bureau van het Erfocentrum een omvang van 4,8 fte. Op 31 december 2016 was de gemiddelde personeelsomvang van het bureau 5,1 fte.

In 2016 bestond het bestuur uit de volgende personen:

Prof. dr. C.E.M. Hollak	Voorzitter	Op voordracht van het Koninklijk Nederlands Medisch Genootschap (KNMG)
Drs. P.F.I.M Snijders	Penningmeester	Op voordracht van de NFU
Mr. B. Reuser	Bestuurslid	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)
Dr. J.E. Seppen	Bestuurslid	Op voordracht van de Patiëntenfederatie Nederland
Dr. I.P.C. Krapels	Bestuurslid	Op uitnodiging van bestuur
Prof. Dr. M.H. Breuning	Bestuurslid	Op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichtingen Klinische Genetica

Financiën

Dankzij de voortdurende steun van de klinisch genetische centra, diverse projecten en opdrachten en subsidie van het ministerie van VWS kan het Erfocentrum het jaar 2016 met een positief resultaat afsluiten. Door de steun van genoemde organisaties heeft de ontwikkeling en verstrekking van informatie in 2016 normale doorgang gehad en is het aanbod verrijkt met nieuwe, actuele informatie.

Wij zijn onze financiers dankbaar voor het vertrouwen dat zij stellen in de expertise en voorlichting van het Erfocentrum en zien uit naar verdere samenwerking.

Balans

	31-12-2016	31-12-2015
ACTIVA	€	€
Materiële vaste activa		
-Automatiseringsapparatuur e.d.	4.596	4.262
Totaal vaste activa	4.596	4.262
Vlottende activa		
- Vorderingen	71.504	111.244
- Liquide middelen	231.919	170.425
Totaal vlottende activa	303.423	281.669
Totaal activa	308.019	285.931
PASSIVA		
Reserves	89.696	73.503
Schulden		
- Kortlopende schulden en overlopende passiva	218.323	212.428
Totaal Passiva	308.019	285.931

Staat van baten en lasten

Verwerking resultaat 2016

Het resultaat over 2016 is € 17.805 positief. Dit bedrag zal ten gunste worden gebracht van de continuïteitsreserve.

	Realisatie 2016	Begroot 2016	Realisatie 2015
BATEN			
Subsidie Ministerie van VWS	252.871	251.000	250.133
Bijdragen KGC's	105.000	105.000	105.000
Projectsubsidies	214.246	220.000	173.909
Inkomsten onderwijssite	0	0	20.000
Giften, donaties en dienstverlening	1.500	0	1.127
Totaal baten	573.617	576.000	550.169
LASTEN			
Personele kosten	412.248	385.000	396.000
Huisvestingskosten	22.996	23.500	22.798
Kantoorkosten	10.971	10.000	9.234
Bestuurskosten	686	1.000	0
Algemene kosten	33.501	30.000	26.618
Totaal personele en materiële kosten	480.402	449.500	454.650
Kosten beheer websites	18.341	25.000	25.757
Directe projectkosten	57.789	85.000	50.552
Totaal lasten	556.532	559.500	530.959
Exploitatieresultaat	17.085	16.500	19.210

Algemene toelichting

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

Aantal werknemers

Bij het Erfocentrum waren per 31 december 2016 8 werknemers in dienst (per 31 december 2015: 9)

Reserves

In dit rapport wordt er niet gesproken over Eigen Vermogen, omdat deze post slechts zal worden aangewend in overeenstemming met de doelstelling.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De controleverklaring

In de bijlage is de Accountantsverklaring van Versluis Accountancy B.V. opgenomen. Versluis Accountancy BV is in het bezit van een AFM vergunning voor wettelijke controles.

Download hier de [Accountantsverklaring](#)

ANBI-verklaring

Het Erfocentrum is in het bezit van een ANBI-verklaring uitgegeven door de belastingdienst. Het Erfocentrum verzekert financiers hiermee dat de organisatie voldoet aan de diverse criteria die worden gesteld aan algemeen nut beogende organisaties.

Vaststelling jaarrekening

De jaarrekening 2016 is door de directie en het vastgesteld en goedgekeurd op 11-4-2017.