



Jaarverslag 2003

van de

Stichting ERFO-centrum

Soestdijk, 20 april 2004

Stichting ERFO-centrum

Vredenhofstraat 31

3761 HA Soestdijk

Telefoon 035 - 6027173

Fax 035 – 6027440

Kantoor e-mail erfocentrum@erfocentrum.nl

Erfolijn 0900 – 66 555 66 (€0,25 per minuut)

Info e-mail erfolijn@erfocentrum.nl

www.erfelijkheid.nl

Het Erfocentrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP)

Inhoudsopgave

	pag.
1. Inleiding	4
2. Informatievoorziening	5
2.1 Gebruik informatieaanbod	5
2.2 Informatieopbouw.....	8
2.3 Registratie en signalering	10
2.4. Projecten	11
2.5. Praktijkgericht onderzoek.....	12
3. Organisatie	14
3.1 Voortbestaan.....	14
3.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden.....	15
3.3 Promotie.....	16
3.4 Interne organisatie	17
4. Contouren 2004	18

Bijlagen:

1. Organisaties waarmee contacten worden onderhouden
2. Gesignaleerde publicaties over het Erfocentrum
3. Samenstelling bureau en bestuur Erfocentrum

1. Inleiding

Het Erfocentrum heeft een roerig jaar achter de rug. Zowel op het gebied van de organisatie als de informatievoorziening.

Het Erfocentrum heeft door de beperkte financiële middelen en de daarbij komende bezuinigingen vanuit overheidswege permanent te kampen met een continuïteitsrisico. In 2003 is veel aandacht besteed om uit deze impasse te komen. Op 25 maart 2003 vond in het gebouw van de Tweede Kamer in Den Haag een consultatiebijeenkomst over het Erfocentrum plaats. De bijeenkomst leverde input op voor het nieuwe businessplan van het Erfocentrum, waarin het financiële perspectief ruim aandacht heeft gekregen.

Er werd een beleidsplan opgesteld onder de naam: *Investeren in onze toekomst, beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid.*

Hierin worden de contouren geschetst voor 2004 t/m 2008: de missie, doelstellingen, doelgroepen en activiteiten. Tevens worden hier het bestaansrecht, de positionering, het organisatieperspectief en financieel meerjarenbeleid van het Erfocentrum aangegeven. Het omvat zowel een zakelijke vooruitblik op de toekomst van het Erfocentrum in de komende jaren, als een inhoudelijke positiebepaling. De financieringsmogelijkheden worden verkend.

In 2004 is een start gemaakt om een en ander te realiseren.

Er vonden tal van nieuwe ontwikkelingen plaats op gebied van de informatievoorziening zoals de nieuwe websites voor specifieke doelgroepen (bogi.nl voor kinderen bovenbouw basisschool, zwangernu.nl voor zwangeren, rubriek voor (para) medici), nieuwe inzichten op het gebied van informatieaanbod voor migranten (de mogelijkheden van digitale informatie en het belang van visualisatie), er is divers praktijkgericht onderzoek gedaan o.a. naar de denkbeelden van groepen Nederlanders over erfelijkheid, er zijn nieuwe producten ontwikkeld als de nieuwsservice, folders over sikkelcelziekte en thalassemie, er is meegewerkt aan een expertmeeting etc. Al met al was het een jaar met veel nieuwe elementen in de informatievoorziening.

Daarbij groeide wederom de vraag aan het Erfocentrum. In 2003 nam het aantal unieke bezoekers van erfelijkheid.nl met 60% toe. Het totaal aantal bezoekers was 532.964 (vgl. 2002: 331.353). De bezoekers hebben 2.188.561 pagina's van de site bezocht (vgl. pageviews in 2002: 1.576.480).

Het totaal aantal verzoeken bij de erfolijn vertoonde een lichte groei naar een totaal van 4426 verzoeken (vgl. 2002: 4362). Van deze verzoeken betrof 2821 vragen (2002: 2843) en 1605 bestellingen voor voorlichtingsmateriaal (2002: 1519).

Er verscheen een analyse van de vragen onder de titel: *Erfelijkheidsvragen anno 2002, Signaleringsrapport informatievragen erfelijkheid op basis van de registratiecijfers website en erfolijn Erfocentrum.*

Samenvattend kan gesteld worden dat het Erfocentrum groeit en bloeit op velerlei gebied behalve op het gebied van de benodigde middelen. Alle inspanningen zijn er op gericht om ook op dit punt een toekomstperspectief te kunnen bieden.

Soestdijk, 20 april 2004

2. Informatievoorziening

Het hoofddoel van het Erfocentrum ligt op het gebied van de informatievoorziening rond het thema erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. Het verstrekt publiek en beroepsgroepen in de Nederlandse samenleving informatie over erfelijkheid in de meest brede zin van het woord.

Het Erfocentrum geeft hieraan vorm door het verzamelen, analyseren, vereenvoudigen en beschikbaar stellen van informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen.

Het Erfocentrum richt zich zowel op algemeen publiek als op afzonderlijke doelgroepen, zoals mensen met een erfelijke aandoening of een genetisch risico, mensen met een kinderwens, zwangeren, (para) medische beroepsgroepen en het onderwijs.

Het accent bij het Erfocentrum ligt vooralsnog op producten zoals websites, voorlichtingsmaterialen, een informatielijn, elektronische periodieken e.d. In de toekomst hoopt de organisatie eveneens activiteiten te ontplooiën op het gebied van groepsvoorlichting, deskundigheidsbevordering en publiekscampagnes.

De informatie wordt zowel telefonisch en schriftelijk als via de digitale communicatiemiddelen verstrekt.

Het Erfocentrum onderscheidt vanuit haar hoofddoel drie activiteiten:

Informatieaanbod

Informatieopbouw

Registratie en signalering

Aan de kernactiviteiten zijn diverse producten gekoppeld. Deze worden hieronder in schema gebracht:

Activiteiten	Producten
Informatieaanbod	Algemeen informatieaanbod via diverse websites Informatie op maat – erflijn – telefonisch en e-mail Voorlichtingsmateriaal – schriftelijk en pdf Periodieken: Erfo mailnieuws en Nieuwsservice
Informatieopbouw	Ontwikkeling diverse websites voor specifieke doelgroepen Database literatuur Database nieuwsberichten Database ziekten en aandoeningen voor publiek Database ziekten en aandoeningen voor (para) medici Ontwikkeling onderwijsmateriaal voor basis- en voortgezet onderwijs Ontwikkeling voorlichting voor migranten Database e-mail vragen en antwoorden Ontwikkeling FAQ vragen (veelgestelde vragen) Praktijkgericht onderzoek
Registratie en signalering	Database registratie vragen Signaleringsrapport informatievraag

2.1 Gebruik informatieaanbod

Een overzicht van het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum is weergegeven in onderstaande tabel:

Gebruik informatieaanbod	2003	2002	2001
Bezoek websites			
Website unieke bezoekers erfelijkheid.nl	532.964	339.845	176.905
Website unieke bezoekers bogi.nl 1)	4.899	-	-
Website unieke bezoekers kalitim.nl 1)	16.254	-	-
Website unieke bezoekers zwangernu.nl en zwangerstraks.nl 1)	94.855	-	-
Informatieverzoeken erfolijn			
Info op maat – erfolijn: totaal aantal verzoeken per telefoon én e-mail	4.426	4.362	
Voorlichtingsmaterialen – aantal bestellingen (schriftelijk en pdf)	1.605	1.589	1.441
Voorlichtingsmaterialen – aantal bestelde materialen (schriftelijk en pdf)	10.548	68.000	39.899
Abonnees periodieken			
E-mail periodiek – Erfo mailnieuws: abonnees	845	650	406
E-mail periodiek – Nieuwsservice: abonnees	62	-	-

1) Deze cijfers betreffen de periode april t/m december 2003

In 2003 is de vraag aan het Erfocentrum wederom toegenomen. De verwachting is dat de komende jaren het gebruik maken van het aanbod van het Erfocentrum nog verder zal groeien. Het is een algemeen fenomeen dat mensen digitale informatie makkelijk vinden en steeds meer hier toe overgaan. De reden is vooral toename van computergebruik in de huishoudens en op het werk en het toenemen van breedband internet toegang. Bekendheidsvergroting van het Erfocentrum blijft de komende jaren een belangrijk issue, zeker onder de specifieke doelgroepen.

Bezoek websites

In 2003 nam het aantal unieke bezoekers van erfelijkheid.nl met 60% toe. Het totaal aantal bezoekers was 532.964 (vgl. 2002: 331.353). De bezoekers zoeken doorgaans snel en gericht informatie over erfelijkheid en aandoeningen. Wij gebruiken hiervoor de term 'flitsbezoekers'. Opvallend zijn de cijfers van de nieuw ontwikkelde sites bogi, kalitim en zwangernu / zwangerstraks. Met name laatst genoemde maakt met 94.855 unieke bezoekers over de laatste drie kwartalen in 2003 een mooie start. De specifieke site bogi heeft niet zo'n hoog bezoekersaantal (4.899). In tegenstelling tot de andere sites blijven de bezoekers (scholieren tijdens lesuren) relatief lang op de site (gemiddeld 12 minuten). Een teken dat ze bijna alle onderdelen aanklikken. Ook de Turks – Nederlandse site Kalitim heeft voor haar specifieke karakter een redelijk bereik (16.254).

De keuze van aansprekende domeinnamen voor de doelgroepen voor informatie is van groot belang. Deze namen maken het informatieaanbod herkenbaarder voor de doelgroepen en zorgen voor een betere profilering. Tegelijkertijd doet zich hiermee het probleem voor dat de informatie die een bindend element heeft hierdoor versnipperd raakt. Daarom zijn eind 2003 de voorbereidingen gestart om te werken aan twee toegangsmogelijkheden: via een eigen domeinnaam en via erfelijkheid.nl.

Verder blijft de aandacht gericht om via de weg van internet via zoekmachine de sites hoog genoteerd te houden. Er wordt blijvend voor gezorgd dat de websites hoog genoteerd staan bij Google en andere zoekmachines als informatiebron op het gebied van erfelijkheid en erfelijke aandoeningen.

Verder wordt gezorgd voor vele links op het internet waarin naar het Erfocentrum wordt verwezen. Uit de check hierop blijkt tot nu toe dat het Erfocentrum vaak de hoogste notering hierbinnen krijgt en daarmee als marktleider herkend wordt.

Informatieverzoeken erfolijn

Het totaal aantal verzoeken bij de erfolijn vertoonde een lichte groei naar een totaal van 4426 verzoeken (vgl. 2002: 4362). Van deze verzoeken betrof 2821 vragen (2002: 2843) en 1605 bestellingen voor voorlichtingsmateriaal (2002: 1519).

Opvallend is de toename van het aantal e-mail verzoeken: 3390 (2002 2684) ten opzichte van 1036 verzoeken (2002 1668) per telefoon/post/fax. In 2003 wordt deze toename vooral veroorzaakt door de toename van de e-mail bestellingen en download-optie van voorlichtingsmaterialen (1535 bestellingen per e-mail (vgl. 2002: 928) en 70 per telefoon/post/fax (vgl. 2002: 591).

<u>Informatieverzoeken: wijze van binnenkomst</u>	<u>2003</u>	<u>2002</u>	<u>2001</u>
Telefoon/post/fax	1.036	1.668	2.340
E-mail vragen	3.390	2.684	1.260
Totaal	4.426	4.362	3.564

Opvallend is dat het aantal verzoeken maar licht stijgt. Of dit duidt op een verzadiging is nu nog niet aan te geven. Evenals dat betere profilering en pr van grote invloed kunnen zijn. Hieraan is in 2003 weinig gedaan door gebrek aan middelen. Verder valt op dat het aantal telefonische vragen aan de erfolijn is verminderd ten gunste van de e-mail vragen. Dit terwijl juist in 2003 de openingstijden zeer ruim waren.

In 2003 heeft de Stichting Korrelatie (de gezondheidslijn) de telefonische informatieverstrekking van de erfolijn (onder begeleiding en naamvoering van de erfolijn) verzorgd. De bel- tijden van de erfolijn zijn daardoor in 2003 verruimd van 9.00 tot 22.00 uur (in plaats van 10.00 tot 15.00 uur). De samenwerking is goed bevallen, maar door de perikelen rond het voortbestaan van Korrelatie is de samenwerking in 2004 niet voortgezet.

Alle voorlichtingsmaterialen zijn in 2003 te bestellen geweest via de webwinkel van de website erfelijkheid.nl. De toename van de bestellingen (van 1.589 in 2002 naar 1.605 in 2003) kan dan ook zeker verklaard worden doordat mensen via de website kunnen bestellen. Ook zijn de meeste brochures in 2003 in pdf te downloaden geweest zodat klanten deze ook zelf direct kunnen downloaden en printen. Van het downloaden wordt in toenemende mate gebruik gemaakt (4.223 voorlichtingsmaterialen via downloaden en 6.325 fysiek per post). Ondanks dat er wordt geregistreerd bij het downloaden is het zicht op de frequentie van het dupliceren na het downloaden voor een deel weg. Dit verklaart de afname van de cijfers van het aantal voorlichtingsmaterialen (van 68.000 in 2002 naar 10.548 in 2003).

Abonnees periodieken

Het Erfo mailnieuws is een gratis periodiek in e-mail vorm die maandelijks verschijnt. De periodiek bevat informatie over de activiteiten en wetenswaardigheden van het Erfocentrum en de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. Het aantal abonnees is in 2003 gegroeid naar 845 (2002: 650). De belangstelling voor het Erfo mailnieuws vanuit de netwerkorganisaties groeit nog steeds.

In september 2003 is gestart met een e-mail Nieuwsservice. Dit is een tweewekelijkse e-mail periodiek met uitgebreide en specifieke actualiteiten rond erfelijkheid en genetica. Naast deze ruime en actuele selectie aan nieuwsberichten wordt informatie opgenomen over nieuw

verschenen relevante rapporten en boeken. Aan een abonnement zijn kosten verbonden. Eind 2003 heeft deze periodiek 62 abonnementen.

Het Erfocentrum heeft het voornemen om in 2004 een onderzoek te doen naar de tevredenheid en wensen van de abonnees en het profiel van de huidige abonnees.

2.2 Informatieopbouw

In 2003 is ruim aandacht gegeven aan de verdere opbouw van de informatie.

Meerdere websites

In 2003 zijn meerdere websites ontwikkeld. Zo ging bogi.nl voor kinderen de lucht in (zie verder onder 2.4 projecten). De informatie over zwangerschap werd uitgewerkt tot een aparte website zwangernu.nl en op een wijze vormgegeven die qua sfeer past bij zwangeren. De voorbereidingen zijn getroffen door de realisering van de website zwangerwijzer.nl, een digitale vragenlijst voor kinderwensers (zie 2.5 praktijkonderzoek). Het thema is preconceptionele voorbereiding op de zwangerschap. Deze website zal begin 2004 gereed zijn (zie 3.2 netwerk en samenwerkingsverbanden).

Database literatuur

De catalogus van in de bibliotheek opgenomen materialen is zowel via intranet -voor de medewerkers- als op internet (via erfelijkheid.nl) -voor iedereen- toegankelijk. De informatie wordt gebruikt voor het beantwoorden van vragen. Het algemene publiek kan met de op erfelijkheid.nl in de "Literatuurdatabase" gevonden gegevens de voor hen interessante informatie opvragen in/via de Openbare Bibliotheken, bij patiëntenorganisaties etc. De internetversie, met informatie ingevoerd vanaf juni 1998, wordt twee maal per jaar aangevuld.

In 2003 zijn er 1059 items toegevoegd. De database bevat eind van dit verslagjaar 3859 items.

Via trefwoorden of een eenvoudige zoekfunctie kan in de literatuurdatabase worden gezocht.

Database nieuwsberichten

De nieuwsberichten zijn gericht op nieuwe ontwikkelingen m.b.t. praktische informatie over erfelijkheid. Ze worden samengesteld op basis van de reguliere documentatie, aanwinstenlijsten van derden en ruim 20 internetbronnen. De nieuwsberichten worden gebruikt op de homepage van erfelijkheid.nl (en daar in een database opgeslagen) en voor gerichte attendering voor beleidssignalering. Deze wordt ingezet voor de interne medewerkers van Erfocentrum, VSOP, de lidorganisaties van de VSOP, Forum Biotechnologie en Genetica. Sinds september 2003 worden de nieuwsberichten in de Nieuwsservice via een abonnement aangeboden aan belangstellenden.

Database ziekten en aandoeningen voor publiek op internet

Deze database op erfelijkheid.nl heeft in 2003 in volume niet kunnen groeien door gebrek aan menskracht en middelen. Wel heeft op beperkte schaal updating plaats gevonden en is de rubriek aangevuld met circa 300 links naar sites van patiëntenorganisaties of andere instellingen waar aanvullende informatie te vinden is. Het is een grote wens van het team om deze database met voldoende middelen verder op te bouwen. Zeker omdat er veel vraag is naar informatie over erfelijke ziekten en aandoeningen.

Database ziekten en aandoeningen voor (para)medici

In 2003 is deze rubriek ontwikkeld en beschikbaar gekomen op erfelijkheid.nl. Hij bestaat uit informatie voor huisartsen, verloskundigen en andere medici over erfelijke en aangeboren

aandoeningen. Op het moment zijn er 80 aandoeningen beschreven.

Auteurs zijn onder andere dr. M.C. Cornel en sinds kort prof.dr. C. Schrande, wier artikelen uit het tijdschrift Patient Care, een tijdschrift voor huisartsen, als pdf-bestanden zijn te downloaden. De artikelen uit Patient Care geven medische informatie over verschillende erfelijke aandoeningen. De gratis pdf-bestanden kunnen makkelijk worden geprint.

Ontwikkeling onderwijs materiaal

In het kader van het onderwijsproject is er lesmateriaal ontwikkeld over erfelijkheid voor leerlingen in de bovenbouw van het basisonderwijs en voortgezet onderwijs. De resultaten van het ontwikkelde materiaal voor het basisonderwijs zijn te vinden op bogi.nl.

Voor het voortgezet onderwijs is een nieuwe versie van het succesvolle lespakket 'In de familie' verschenen. Deze bestaat uit een videoband met een verkorte docentenhandleiding, een uitgebreide docentenhandleiding en vier werkbladen. Het pakket biedt de mogelijkheid de leerlingen gedurende drie lessen actief te laten werken aan het thema 'voorspellend genetisch onderzoek'. Deze materialen zijn te bestellen en te vinden in de webwinkel op erfelijkheid.nl. Lees voor uitgebreidere info verder onder 2.4 projecten.

Ontwikkeling voorlichtingsmateriaal migranten

In 2003 heeft de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor migranten ruim aandacht gehad door het project 'Meer informatie voor Minderheden'. Het project had oorspronkelijk vooral een cultuurspecifieke insteek: het samenstellen van schriftelijk voorlichtingsmaterialen over erfelijkheid in diverse talen.

Op basis van eerdere projecten bij VSOP is het inzicht ontstaan dat migranten in tweede en derde generaties doorgaans goed Nederlands lezen (hoofdboodschappen in de eigen taal vergroten de herkenbaarheid) en veelvuldig gebruik maken van internet. Het visueel (i.t.t. verbale informatie) maken van de informatie is van belang. Daarnaast werd duidelijk welke aandoeningen in verhouding veel onder migranten voorkomen. Op grond hiervan is dit project ingestoken op gebruik maken van de bestaande websites van het Erfocentrum en hierbinnen een multiculturele benadering: informatie in het Nederlands, qua vormgeving een multiculturele uitstraling met veel beeldmateriaal (foto's, animaties) en aandacht voor de aandoeningen onder migranten.

De informatie over een aantal specifieke aandoeningen is uitgewerkt in eenvoudig Nederlands (samen met Stichting OSCAR Nederland, AMC en LUMC). Zo ook zijn er diverse animaties gemaakt waarin erfelijkheid en een aantal erfelijke aandoeningen onder migranten worden gevisualiseerd. In deze animaties spelen migrantenfiguurtjes een hoofdrol. Verder zijn er voorbereidingen getroffen om erfelijkheid.nl een multiculturele uitstraling te geven (medio 2004 gereed) zodat de website erfelijkheid.nl qua uitstraling meer aansluit bij migranten (voor meer informatie: 2.4 projecten). Het Erfocentrum heeft hiermee een keuze gemaakt voor toekomstig beleid ten aanzien van de voorlichting aan migranten. Zij zal in haar reguliere producten de multiculturele benadering nadrukkelijk gaan meenemen.

Op verzoek van het ministerie van VWS heeft het Voedingscentrum in samenwerking met het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor allochtone en laagopgeleide vrouwen over het gebruik van foliumzuur. Slechts 25% van deze vrouwen gebruikt foliumzuur in de juiste periode. Met een combinatie van een folder / poster maakt het Voedingscentrum hen hierop attent. Om de doelgroep zo goed mogelijk te bereiken is de folder/poster in het Nederlands en is de hoofdboodschap meertalig (Antilliaans, Arabisch en Turks) uitgevoerd.

De folder (die uitgevouwen een poster is) is verkrijgbaar bij apotheek en wijk- en buurtcentra die veel door allochtonen worden bezocht. Ook hebben allochtone media en websites aandacht aan het belang van het slikken van foliumzuur voor de zwangerschap besteed.

Het Erfocentrum maakte in aansluiting op de folder een animatie over foliumzuur.

Database e-mail vragen

Er is inmiddels een groot bestand beschikbaar van e-mail vragen en antwoorden. Deze zijn geordend op onderwerp en worden vooral gebruikt voor het beantwoorden van vragen. Op basis van deze database kan de rubriek veelgestelde vragen (Frequent Asked Questions - FAQ) op de website erfelijkheid.nl verder ontwikkeld worden. Een en ander zal afhankelijk zijn van menskracht en middelen.

Ontwikkeling database FAQ

In 2003 is een begin gemaakt om vanuit de database met e-mail vragen een rubriek veelgestelde vragen uit te werken (FAQ-vragen) op erfelijkheid.nl. Er zijn 10 vragen op deze wijze uitgewerkt. In 2004 zal hieraan verder gewerkt worden.

2.3 Registratie en signalering

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie naar de (overheids)beleidsontwikkeling op het gebied van erfelijkheid/genetica. Degenen die het Erfocentrum weten te vinden, zijn een goede bron om zowel de informatiebehoeften te signaleren als leemtes in de informatievoorziening vast te stellen.

Database registratie vragen

Het Erfocentrum beschikt over een tweetal databases voor de analyse van haar vragen. Er is een database op intranet waarin alle gegevens over de vraag en de vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd worden. Op basis hiervan vindt verdere analyse plaats. Daarnaast wordt een tot tweemaal per jaar een kort klantenonderzoek gedaan. De e-mail vragenstellers wordt gevraagd een uitgebreide vragenlijst in te vullen (gebaseerd op de vragenlijst van Hoeksma, Homans & Mentink, 2002). In de loop van 2004 zullen ook hieruit meer gegevens naar voren komen die worden opgeslagen in een database.

Op erfelijkheid.nl wordt bezoekers gevraagd een enquête in te vullen. Deze gegevens worden anoniem opgeslagen in een database en vormen samen met de logfiles van de server een goede basis voor analyse van de bezoekers van de website. In 2004 wordt nog uitgewerkt hoe de informatie kan worden verfijnd.

Signaleringsrapport informatievraag

In 2003 is een tweede signaleringsrapportage uitgebracht onder de titel 'Erfelijkheidsvragen anno 2002, informatievragen erfelijkheid op basis van de registratiecijfers website en erfolijn Erfocentrum'. Hierin wordt de informatiebehoefte erfelijkheid uitgewerkt zoals deze naar voren komt uit de registratiegegevens van de bezoekers van de website, de bellers naar de erfolijn en de afnemers van voorlichtingsmateriaal bij het Erfocentrum. De registratiegegevens 2002 van het Erfocentrum zijn hierin geanalyseerd en er worden aanbevelingen gedaan.

Belangrijkste conclusies zijn:

- De groeiende vraag naar informatie over erfelijkheid via digitale kanalen (de vraag via de website en bij de e-mail erfolijn is in 2002 bijna verdubbeld).
- Er is een toename van de vraag naar een breed scala van aandoeningen. Van deze vraag is 52% een vraag naar informatie over een zeldzame aandoening.
- Bij de informatie van aandoeningen is een hoofdthema of de aandoening al dan niet erfelijk is.
- Een toename van de vraag over aandoeningen die specifiek migranten betreffen.

- Toenemende aandacht voor preconceptionele vragen en prenatale diagnostiek en -onderzoek. Een topper is de vraag naar informatie over foliumzuur.
- Het dichterbij elkaar komen van de klantenprofielen van bezoekers van de website en vragers bij de erflijjn.
- De hoge verwijzinggraad naar patiëntenorganisaties (72%) en medici (22%).
- De hoge waardering voor de dienstverlening van het Erfocentrum, de unieke informatievoorziening en toegang van het Erfocentrum tot informatie over genetica.
- In een casus rondom Cadasil wordt een voorbeeld van ‘good practices’ uitgewerkt voor stimuleren van lotgenotencontact in samenwerking tussen het prikbord op erfelijkheid.nl en de e-mail erflijjn.

2.4 Projecten

Project ‘Meer informatie voor Minderheden’

Het project ‘Meer informatie aan Minderheden’ is in 2003 uitgewerkt. Dit project richt zich op de ontwikkeling van (digitaal) voorlichtingsmateriaal.

In het kader van dit project heeft het Erfocentrum in de rubriek ‘(para)medici’ op erfelijkheid.nl relevante informatie over migranten in kaart gebracht. Te vinden is hier o.a. informatie over hemoglobinopathieën (achtergrondinformatie, diagnose, hoe te handelen). Tevens diverse links over andere aandoeningen die specifiek voorkomen bij migranten, maar ook diverse protocollen voor huisartsen, verloskundigen en de klinisch chemicus.

In samenwerking met OSCAR, AMC en LUMC zijn twee nieuwe publieksfolders samengesteld over sikkelcelziekte en thalassemie. De folders geven kort en in eenvoudige bewoordingen informatie over de herkenning, behandeling en de gevolgen van de aandoeningen en zijn bestemd voor (toekomstige) patiënten. De folders zijn verkrijgbaar bij OSCAR en zijn te downloaden via de webwinkel erfelijkheid.nl.

In het kader van het project zijn diverse animaties gemaakt op de erfelijkheid.nl. In de animatie figureren autochtonen en allochtonen. Zij hebben een multiculturele insteek. De animaties zijn gemaakt over:

- Overerving en dragerschap. Als voorbeelden van monogeen overerfbare ziekten worden gebruikt: de ziekte van Huntington en sikkelcelziekte.
- Sikkelcelziekte. Deze laat zien wat sikkelcelziekte is en hoe overerving plaats vindt.
- Geslachtsgebonden overerving. Deze visualiseert overerving van geslachtsgebonden (ofwel X-gebonden) erfelijke en aangeboren ziekten.
- Multifactoriële overerving. Het filmpje visualiseert de vele factoren - waaronder erfelijke factoren die een rol kunnen spelen bij een ziekte of aandoening.

Tot slot krijgt in het kader van dit project erfelijkheid.nl een vormgeving waardoor de site migranten aanspreekt. Medio 2004 zal deze opzet gereed zijn.

Project expertmeeting ‘Geen Woorden Maar Daden’

Onder het motto ‘Geen Woorden Maar Daden’ vond te Soest op 23 mei j.l. een expertmeeting plaats rond het thema ‘Erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen’. De organisatie was in handen van het Erfocentrum, de VSOP en ZonMw.

Van deze bijeenkomst is het verslag ‘Geen Woorden Maar Daden’ gemaakt met daarin de weergave van de voordrachten van de verschillende sprekers en de discussie, de aanbevelingen en een plan van aanpak. Tijdens de expertmeeting kwam de beperkte kennis en deskundigheid van de medische beroepsgroepen in de eerste lijn als groot knelpunt naar voren. Het advies is om een meersporenbeleid met activiteiten op te zetten bestaande uit voorlichting en deskundigheidsbevordering, agendasetting, screening en verder onderzoek.

De activiteiten zullen naar drie doelgroepen, te weten migranten, (para)medici en onderwijs,

uitgewerkt moeten worden. In 2004 zal op basis van de aanbevelingen van de expertmeeting een vervolg project op dit gebied worden voorbereid.

Project 'Erfelijkheid in het onderwijs'

In het kader van het onderwijsproject is lesmateriaal ontwikkeld voor basisonderwijs en voortgezet onderwijs over erfelijkheid. Dit is gedaan in samenwerking met NIAM-TMS.

Website Bogi.nl

Op deze website voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs is o.a. informatie over erfelijkheid, een spelletje, een werkstukwijzer, kleurplaten, liedjes, een rap en een docentenhandleiding te vinden. Als insteek is de leefwereld van kinderen genomen.

Erfelijkheid maakt deel uit van de leefwereld van kinderen. Ze hebben 'de ogen van hun vader', 'mond van hun moeder' en bij ziektes maar ook bij talenten wordt vaak gerefereerd aan erfelijke eigenschappen. Het onderwerp wordt op school geregeld aangekaart. Daarom is een leeromgeving ontwikkeld op internet. Bogi.nl is een compleet lespakket. Voor docenten is er een printbare handleiding met een lesopzet en vijf werkbladen.

Centrale figuur op de website is Bogi, die vertelt hoe hij een product is van z'n vader en z'n moeder: 'M'n vader heet Boris, en m'n moeder Gillian. Ik ben dus Bogi. Ik heb van allebei een beetje'. Een animatie maakt deze combinatie visueel en concreet. Bij de uitwerking komen zaken aan de orde zoals de haarkleur en de sportiviteit en de wiskundeknobbel van één van de ouders. Ook wordt er ingegaan op erfelijke aandoeningen zoals slechte ogen en allergieën en begrippen als DNA en chromosomen.

Bij de site is een flyer gemaakt die verspreid is onder alle basisscholen in Nederland. Verder is de site bij de diverse zoekmachines aangemeld. De site is geëvalueerd door de Universiteit Utrecht (zie onder 2.5 praktijkgericht onderzoek).

Lespakket 'In de familie'

De eerste versie van het lespakket stamt uit 1996 en heeft op veel scholen een vaste plek binnen de lessen ANW en/of biologie in de tweede fase (havo/vwo). In een aantal ANW-methodes wordt zelfs expliciet naar dit pakket verwezen. Evaluatie van het gebruik van het materiaal bevestigde het succes van de videoband, maar leidde tot kritische kanttekeningen bij de begeleidende docentenhandleiding en het leerlingenmateriaal. Er bleek grote behoefte aan een nieuwe pedagogisch-didactische context. Om die reden is in samenwerking met NIAM-TMS en prof.dr. A.J. Waarlo, senior docent/onderzoeker aan de Universiteit Utrecht, een nieuwe versie van het lespakket ontwikkeld.

Het lespakket 'In de familie' bestaat nu uit een videoband met een verkorte docentenhandleiding, een uitgebreide docentenhandleiding en vier werkbladen. Het pakket biedt de mogelijkheid de leerlingen gedurende drie lessen actief te laten werken aan het thema 'voorspellend genetisch onderzoek'. Hierin wordt vooral aandacht besteed aan meningsvorming door de leerlingen. De docenten-handleiding en de vier werkbladen zijn gratis te downloaden via de webwinkel van erfelijkheid.nl. Via de site kan ook de videoband worden besteld. Tot slot is van dit pakket een flyer gemaakt die verspreid is onder alle scholen van het Voortgezet Onderwijs in Nederland

2.5 Praktijkgericht onderzoek

Binnen het Erfocentrum wordt in toenemende mate praktijkgericht onderzoek uitgevoerd door studenten in het kader van hun stage.

Hieronder volgt een overzicht van onderzoeken in 2003:

Onderzoek 'Ieder z'n rugzak'

In 2003 is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de kennis van Nederlands publiek

rondom erfelijkheid door stagiaires van de Universiteit Utrecht afdeling Didactiek van de Biologie in het kader van de cursus Gezondheidsvoorlichting van het Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen. Dit onderzoek is verschenen onder de titel: 'Ieder z'n rugzak, een kwalitatief onderzoek naar denkbeelden, misvattingen en taalgebruik omtrent erfelijkheid onder verschillende groepen Nederlanders' (M. Aalbers, A. Luttjehuizen).

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Erfocentrum om de kennis van Nederlanders in kaart te brengen en het informatieaanbod van het Erfocentrum hierop te laten aansluiten. Het onderzoek omvat literatuuronderzoek en groepsdiscussies.

Enkele bevindingen over wat Nederlanders weten over erfelijkheid en regelmatig terugkerende thema's in de discussies over erfelijkheid zijn:

- 'Erfelijkheid slaat altijd een generatie over'.

Men vraagt zich af hoe het komt dat twee gezonde ouders een kind krijgen met een erfelijke ziekte. Een veelvoorkomende gedachte is dan dat de ziekte altijd een generatie overslaat.

- 'Erfelijkheid gaat via het bloed'

Tijdens de discussies is gebleken dat veel mensen moeite hebben met de verschillende manieren van overerven. De betekenis van de termen 'drager', 'aanleg', 'dominant' en 'recessief' zijn vaak onbekend, of ze worden op een verkeerde manier gebruikt. Men denkt vaak dat erfelijkheid via het bloed wordt overgedragen.

Het onderzoeksverslag met nog meer denkbeelden en misvattingen is te downloaden in de webwinkel op erfelijkheid.nl.

www.Bogi.nl in de praktijk

Onder de titel 'www.Bogi.nl in de praktijk, Erfelijkheid als onderwerp in het basisonderwijs' verscheen het onderzoek van J. Smeenk. Smeenk is student biologie en heeft het onderzoek gedaan in het kader van de leerstoelgroep Didactiek van de Biologie van de Universiteit Utrecht. Smeenk sluit aan bij de uitspraak van de Gezondheidsraad dat het wenselijk is meer aandacht te besteden aan erfelijkheid in het biologiecurriculum, te beginnen in het basisonderwijs. Hij heeft een evaluatie verricht van bogi.nl. Hij trekt de conclusie dat het onderwerp geschikt is voor het basisonderwijs; het sluit goed aan bij de belevingswereld van kinderen. Het is een toevoeging aan het huidige basisonderwijs. De leerlingen zijn enthousiast over bogi.nl. In het verslag beschrijft hij de deskresearch, het praktijkonderzoek, de resultaten en conclusies en aanbevelingen. Het onderzoeksverslag is te downloaden en te bestellen via de webwinkel erfelijkheid.nl.

De ontwikkeling van een preconceptionele interface op internet

In het kader van de samenwerking tussen Erfocentrum en het Erasmus Medisch Centrum wordt een digitale vragenlijst (interface) ontwikkeld: zwangerwijzer.nl. Dit is een instrument om het risico van mensen met een zwangerschapswens in kaart te brengen. L. Krijgsman heeft in een stageopdracht van het Erfocentrum hiertoe een belangrijke stap uitgewerkt. Zij heeft de vragenlijst voor hoog-risico groepen van mensen met een kindwens van het Erasmus Medisch Centrum en de vragenlijst voor laag-risico groepen van mensen met een kindwens van het Leids Universitair Medisch Centrum in elkaar geschoven en op een hoger plan gebracht. Daarmee is de basis gelegd voor de realisatie van zwangerwijzer.nl. De resultaten zullen begin 2004 via zwangerwijzer.nl beschikbaar zijn. Krijgsman verrichte haar stage in het kader van de studie Medische Biologie van de VU in Amsterdam.

3. Organisatie

3.1 Voortbestaan

Het Erfocentrum heeft door de beperkte financiële middelen en de daarbij komende bezuinigingen vanuit overheidswege permanent te kampen met een continuïteitsrisico. Het Erfocentrum wordt ten aanzien van haar voortbestaan bedreigd. In 2003 is veel aandacht besteed om uit deze impasse te komen. De volgende activiteiten hebben op dit gebied plaats gevonden:

- Consultatiebijeenkomst / Invitational Conference Erfocentrum

Op 25 maart 2003 vond in het gebouw van de Tweede Kamer in Den Haag een consultatiebijeenkomst over het Erfocentrum plaats. Aanwezig waren onder andere leden van het Forum Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg, leden van het Platform Medische Biotechnologie en leden van de Vaste Kamer Commissie voor VWS. Informatie over publieksvoorlichting werd gegeven door sprekers van de Gezondheidsraad, de Stichting Consument en Biotechnologie, de afdeling Medische Genetica van het UMC te Utrecht en het ministerie van VWS.

Hier werd duidelijk dat doelstellingen en activiteiten van het Erfocentrum breed gedragen worden.

De bijeenkomst leverde input op voor het nieuwe beleidsplan van het Erfocentrum, waarin het financiële perspectief ruim aandacht heeft gekregen.

- Advies Gezondheidsraad ‘Publiekscennis genetica’

In mei 2003 bracht de Gezondheidsraad advies uit aan de Minister van VWS en aan de minister van Onderwijs over ‘Publiekscennis genetica’. Belangrijkste aanbevelingen waren: burgers moeten meer weten over genetica en algemene voorlichting genetica is van groot belang. Burgers krijgen meer te kiezen, terwijl het maar de vraag is of ze voldoende geïnformeerd zijn. De raad concludeert dat er weinig bekend is over wat het grote publiek weet van genetica. Om een elementair kennisniveau tot stand te brengen is algemene voorlichting, bijvoorbeeld zoals het Erfocentrum die via het internet geeft en via het onderwijs, belangrijk. De voorlichting aan etnische minderheden verdient bijzondere aandacht.

De plaats die aan het Erfocentrum wordt toegekend onderschrijft haar bestaansrecht.

- Meerjarenbeleidsplan

Er werd een beleidsplan opgesteld onder de naam: *Investeren in onze toekomst, beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid.*

De titel van het beleidsplan wijst zowel op het toekomstbepalende karakter van veel erfelijkheidvraagstukken, als op het belang van het voortbestaan van de organisatie.

Aangezien veel van de huidige activiteiten van het Erfocentrum succesvol zijn gebleken, zijn deze in dit beleidsplan geïntegreerd. Daarnaast wordt ook de vraag gesteld wat de omvang van de organisatie zou moeten zijn om zowel aan de maatschappelijke vraag, als aan public health doelstellingen (community genetics) te voldoen.

In het beleidsplan worden de contouren geschetst voor 2004 t/m 2008: de missie, doelstellingen, doelgroepen en activiteiten. Tevens worden hier het bestaansrecht, de positionering, het organisatieperspectief en financieel meerjarenbeleid van het Erfocentrum aangegeven.

Het omvat zowel een zakelijke vooruitblik op de toekomst van het Erfocentrum in de komende jaren, als een inhoudelijke positiebepaling. De financieringsmogelijkheden worden verkend.

Het beleidsplan is bedoeld voor beleidsmakers, (potentiële) financiers en andere belangstellenden. Het Erfocentrum start hiermee een traject om tot financiering van de komende jaren te komen. In 2004 is een start gemaakt om een en ander te realiseren. Het beleidsplan is beschikbaar in de webwinkel op erfelijkheid.nl.

- Oproep Minister en Tweede Kamer om Erfocentrum in stand te houden

Een groot aantal medici en vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties hebben een dringende oproep aan minister Hoogervorst (VWS) en de Tweede Kamer gedaan om het besluit de subsidie aan het Erfocentrum te staken, ongedaan te maken.

De oproep, verzonden aan de minister en het parlement uit naam van meer dan honderd medici en maatschappelijke organisaties, getuigt van de brede steun voor het Erfocentrum en onderstreept de noodzaak het Erfocentrum in stand te houden. In aansluiting op deze gezamenlijke oproep hebben ook de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) en Nefarma hierover brieven aan de minister gestuurd. Daarnaast werd door alle medewerkers van het Klinisch Genetisch Centrum Rotterdam een petitie ondertekend.

3.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden

De afstemming en de samenwerking met organisaties (zowel inhoudelijk en organisatorisch als financieel) zijn ingezet om de maatschappelijke verankering van het Erfocentrum te realiseren. In 2003 hebben is contact geweest met vele organisaties (in bijlage 1 is een overzicht opgenomen). Hieronder wordt aangegeven de organisatie waarmee verdergaande samenwerkingsverbanden zijn gerealiseerd.

VSOP

Met de VSOP heeft in 2003 de samenwerking zich geconcentreerd rondom de Bilderberg-conferenties over het onderwerp preconceptionele advisering (PCA). De taakverdeling was daarbij

- VSOP: agendasetting, beleidsbeïnvloeding en onderzoek
- Erfocentrum: informatie en voorlichtingsactiviteiten (zwangerwijzer.nl).

De belangstelling voor PCA is hiermee toegenomen. In 2004 zal dit worden vervolgd.

Verder is samen met de VSOP een traject ingezet om de voorlichting en deskundigheidsbevordering rondom prenataal onderzoek verder uit te werken. Er zijn contacten gelegd met de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. In 2004 zal dit verder in breder verband ter hand worden genomen.

Stichting Korrelatie

In 2003 is samengewerkt met de Stichting Korrelatie (Korrelatie) rondom de telefonische erflijn. Korrelatie verzorgde onder inhoudelijke begeleiding van de erflijn deze dienstverlening. Hierover bestond van beide zijden grote tevredenheid. In 2004 moest de samenwerking beëindigd worden door de dreigingen rondom het bestaan van Korrelatie. Er is gezocht naar een nieuwe samenwerkingspartner. In 2004 worden hiernaar de eerste verkenningen gestart.

Erasmus MC

Met het Erasmus MC is een samenwerkingsovereenkomst gesloten over de ontwikkeling van informatie en voorlichting op het gebied van preconceptionele voorlichting voor publiek. Het Erfocentrum ontwikkelt een digitale interface / vragenlijst en zorgt voor de digitale ontsluiting van schriftelijke informatie (tekstenboek) voor publiek gebruik. Zij heeft daartoe de beschikking over de kennisbestanden aangaande preconceptionele advisering van normaal- en hoogrisicogroepen van het Erasmus MC en het Leids Universitair Medisch

Centrum

(zie 2.2 informatieopbouw en 2.5 praktijkgericht onderzoek).

Voedingscentrum

Op verzoek van het ministerie van VWS heeft het Voedingscentrum in samenwerking met het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor allochtone en laagopgeleide vrouwen. (zie 2.2. informatieopbouw: voorlichtingsmateriaal voor migranten)

Stichting Sanitas Nederland

Met de Sanitas zijn in 2003 afspraken gemaakt om samen te werken met betrekking tot het beantwoorden van e-mail vragen in de oorspronkelijke taal van migranten. Regelmatig komen bij het Erfocentrum vragen binnen in het Turks. Met Sanitas zijn afspraken over de vertaling van vraag en antwoord.

AMC afdeling Afdeling Klinische Genetica

Met het AMC zijn afspraken gemaakt over het opnemen van patiënteninformatie over erfelijke hartaandoeningen en hartdood op erfelijkheid.nl. In 2004 wordt hieraan verder gewerkt.

Stuurgroep erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Centra en Erfocentrum

In 2003 is de stuurgroep in het leven geroepen in overleg tussen VSOP, VSKG en Erfocentrum. Het Erfocentrum ontvangt van de KGC's jaarlijks (via de VSOP) een financiële bijdrage voor voorlichtingsactiviteiten op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting.

Om aan de samenwerking tussen Erfocentrum en KGC's vorm te geven wordt gedurende een periode van twee jaar (2003-2004) gewerkt wordt aan een model waarbij in goed overleg diensten en producten worden ontwikkeld met meerwaarde voor de KGC's.

De stuurgroep is 2003 voor het eerst bijeen geweest.

Werkgroep erfelijkheid en migranten

Naar aanleiding van de expertmeeting 'Geen Woorden Maar Daden' op 23 mei 2003 en de oproep van ZonMw om aanvragen in te dienen op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting aan migranten, zijn een aantal sleutelfiguren bij elkaar geweest om hun aanvragen af te stemmen. Ter plekke is de 'werkgroep erfelijkheid en migranten' opgericht om elkaar op het themagebied en m.b.t. de aanvragen te ondersteunen. De werkgroep zal in 2004 voor een derde keer bijeenkomen.

3.3 Promotie

In 2003 is verder gegaan met het in de markt zetten van het Erfocentrum. Door de beperkte middelen kon er slechts beperkt publiciteit gegenereerd worden. Vooral rond het presenteren van nieuwe activiteiten is op basis van persberichten aandacht gekomen in de media. In bijlage 2 is een overzicht te vinden van het Erfocentrum in de media. Verder is veel aandacht gegaan naar de publiciteit via de kanalen van internet.

De snelle ontwikkelingen in de genetica en de daarmee samenhangende toenemende vraag naar betrouwbare informatie in de maatschappij blijkt mede uit de mate waarin mensen het Erfocentrum weten te vinden. Erfelijkheidsvraagstukken raken vroeg of laat iedereen. Gezien de relevantie voor een breed publiek is de naamsbekendheid nog te gering. Dit aspect zal het komende jaar (en jaren) aandacht vragen. Het Erfocentrum zal zich de komende jaren dan ook profileren als het nationale kennis- en voorlichtingscentrum op het terrein van erfelijkheid.

De marketingstrategie zal vooral gericht zijn op het vergroten van de bekendheid van het Erfocentrum bij het algemene publiek. Een en ander zal afhankelijk zijn van de beschikbare middelen.

3.4 Interne organisatie

Samenstelling team en bestuur

Er zijn een paar mutaties opgetreden. De samenstelling van het team en het bestuur zijn te vinden in bijlage 3.

Het bureau kent een flexibele structuur met interactie tussen de onderscheiden units en korte lijnen. Het team is 2003 achtmaal bijeen geweest in het teamoverleg. Er is een beleidsdag gehouden.

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het huidige bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en medische beroepsgroepen. Het bestuur is in 2003 zesmaal bijeen geweest.

Erfocentrum en VSOP zijn gezamenlijk gehuisvest

In 2003 is verder afgewogen of verhuizing, samen met VSOP, naar een ander pand een optie is. In 2004 is hierover uitsluitsel te verwachten.

Automatisering

Zowel de kantoorautomatisering als de webserver zijn een continu punt van aandacht. Voor een digitale informatievoorziening is een goed verzorgde automatisering een basisvoorwaarde. Begin 2003 is over gegaan op een andere webserver en provider. Hierdoor zijn meer mogelijkheden ontstaan voor het onderbrengen van informatie onder aparte domeinnamen en de registratie.

4. Contouren voor 2004

Op basis het meerjaren beleidsplan “Investeren in onze toekomst – beleidsplan Erfocentrum - Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid” wordt in 2004 verder gewerkt.

Voor 2004 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum heeft als missie voor de komende jaren geformuleerd:
“Het Erfocentrum biedt informatie op het terrein van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. Er informatie is actueel, betrouwbaar en laagdrempelig. Het Erfocentrum wil mensen in staat stellen geïnformeerde keuzes te maken ten aanzien van de eigen gezondheid of die van het nageslacht. Zij stelt daarbij de gebruiker centraal. Het Erfocentrum wil tevens bijdragen aan meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van erfelijkheidsvraagstukken, aangezien deze van belang zijn voor het individu, de samenleving en toekomstige generaties. Daarmee is het Erfocentrum het nationale kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid”.
Het Erfocentrum is hiermee de weg ingeslagen om (h)erkend te worden als het nationale kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid.
- Het Erfocentrum zal naast de huidige kennisgebieden erfelijkheid algemeen, erfelijke (en aangeboren) afwijkingen en erfelijkheid en kinderwens / zwangerschap aandacht gaan besteden aan:
 - erfelijkheid en medische biotechnologie w.o. genetische testen, medicijnontwikkeling, in-vitro voortplantingstechnieken, toegepast wetenschappelijk onderzoek (genomics), gentherapie.
 - erfelijkheid en samenleving w.o. community genetics, verzekeraarbaarheid, genootroepen, databanken, recht op niet-weten, risicoperceptie.
- Het aanbod voor specifieke doelgroepen in een rubriek op erfelijkheid.nl of in aparte websites zal verder ter hand worden genomen. Bij de verdere uitbouw van de informatie wordt gedacht aan het verder uitwerken van de informatie voor mensen met genetisch risico (migranten), mensen met een kinderwens en zwangeren, medische beroepsgroepen en leerkrachten.
- Het Erfocentrum zal in 2004 werken aan het verkrijgen van een gezond perspectief op financieel gebied. Dit heeft hoge prioriteit. Ontbreekt dit perspectief, dan zal herbezinning plaatsvinden op zowel de zelfstandigheid als de continuïteit (van afzonderlijke onderdelen) van het Erfocentrum. Het ligt dan voor de hand om primair aan de VSOP te denken.
- In 2004 zullen zoveel mogelijk kostenbesparende maatregelen worden genomen om het continuïteitsrisico zo gering mogelijk te doen zijn.
- Er zal gewerkt verder gaan werken aan het vergroten van de naamsbekendheid op het terrein van erfelijkheid.
- Er zal zowel gewerkt worden aan de toegankelijk zijn van de informatie via een toegang (erfelijkheid.nl) als via herkenbare en specifieke toegang(en).
- Het Erfocentrum neemt een multicultureel aanbod als uitgangspunt voor de opbouw

van de informatie. Zij zal in het hele aanbod meenemen. Daarmee wordt de doelgroep migranten meegenomen in het algemene informatieaanbod en zal alleen waar nodig specifiek worden uitgewerkt.

- Het onderhoud van de informatie is een continue proces. De informatie dient regelmatig te worden herzien en actualisering zal prioriteit blijven houden.
- Naast informatievoorziening zal de registratie verder worden vorm gegeven en de signaleringsfunctie van het Erfocentrum verder worden ontwikkeld. Onderzoek naar kennisniveau en behoeften van Nederlands publiek zal worden gestimuleerd.
- Nationaal, Europees en wereldwijd zal afstemming plaatsvinden en waar mogelijk samengewerkt worden. De lijn van 2003 met samenwerking realiseren waar mogelijk zal verder worden voortgezet.

Bijlage 1 Organisaties waarmee contacten worden onderhouden

- 2ZW
- AMC – afdeling Klinische Genetica
- AMC – afdeling Kindergeneeskunde
- Boerhaave Commissie
- CG-Raad
- Elsevier uitgeverij
- Erasmus MC – afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten
- Eurocat Nederland
- FONA
- Gezondheidskiosk
- Gezondheidsraad
- KNMG
- Katholieke Universiteit Leuven – faculteit Geneeskunde
- Leids Universitair Medisch Centrum – afdeling Huisartsgeneeskunde
- Leids Universitair Medisch Centrum – Hemoglobinoopathieën Laboratorium
- Ministerie van VWS
- NACG
- Nederlandse Kankerbestrijding
- Nederlandse Vereniging van bibliothecarissen sectie biomedische informatie
- Nefarma
- NIAM TMS
- NIBI
- NPCF
- Pandemonia Science Theater Nederland
- Science Productions
- Stichting Consument en Biotechnologie
- Stichting Korrelatie
- Stichting OSCAR Nederland
- Stichting Sanitas Nederland
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
- TWA Medicinfo
- Universiteit Utrecht
- VBOK
- Vereniging Klinische Genetica Nederland
- Vereniging Stichting Klinische Genetica
- Voedingscentrum
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- VU Medisch Centrum
- World Alliance for the Prevention of Birth Defect (WAOPBD)
- ZonMw
- Zorn uitgeverij b.v.

Bijlage 2 Overzicht van gesignaleerde publicaties en presentaties over het Erfocentrum

Gesignaleerde publicaties

- *Beter weten is beter worden.* IN: ADCA-Krant 10 (2003), 1 (januari)
- *Erfelijkheidsvragen anno 2001.* IN: Klik 32 (2003), 3 (maart)
- *Dilemma's van DNA.* IN: Gezondheidsnieuws (2003) 3 (maart)
- *Gezondheidskiosk start promotiecampagne.* IN: Website Medisch Vandaag, 11 maart 2003
- *Dutch help.* IN: Down's Screening News 10 (2003), 1 (febr.)
- *Website Erfocentrum.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 28 (2003), 4 (april)
- *Beter weten is beter worden.* IN: ADCA-krant 10 (2003), 2 (april)
- *Zij had niet geboren mogen worden.* IN: Katholiek Nieuwsblad, (2003), 27 (4 april)
- *Kwetsbare kinderen.* IN: Margriet 16 (11 april 2003)
- *www.erfocentrum.nl.* IN: Hersen Magazine 2 (mei 2003)
- *Ontwikkelingen in de klinische genetica.* IN: NFK Nu 10 (2003), 2 (mei)
- *Ethische dilemma's rond genetisch onderzoek.* IN: Niche 34 (2003), 3 (juni)
- *Erfocentrum.* IN: Gezondheids Hart & Vaten (2003), 42 (juni/juli)
- *Erfelijkheid voor kinderen.* IN: Nieuwsbrief Stichting Hernia Diafragmatica (2003), 25 (juni)
- *Erfocentrum en zwangerschap.* IN: Kind en Ziekenhuis 26 (2003), 2 (juni)
- *Burgers moeten meer weten over genetica.* IN: Graadmeter 19 (2003), 2/3 (mei/juni)
- *Erfelijkheid.* IN: Uitleg 19 (2003), 9 (11 juni)
- www.erfelijkheid.nl IN: Kontaktblad Belangenver. M.E.N. (2003), 1 (juli)
- *Lespakket over erfelijkheid.* IN: ADCA-Krant 10 (2003), 2 (juli)
- *Immigranten en erfelijkheid.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 28 (2003), 7/8 (juli/aug.)
- *Ethische Kwesties.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 28 (2003), 7/8 (juli/aug.)
- *Erfelijkheid.* IN: Niche 34 (2003), 4 (aug.)

- *Wel of niet een ziek kind?* IN: Telegraaf (2003), 13 september
- www.erfelijkheid.nl IN: Sinus, 2 (2003), september
- *M'n oma is blond, mijn opa donker en m'n moeder is rood! Ra ra hoe kan dat?* IN: Wisselstof, 9 (2003), 3 (sept.)
- *Babyfit.* IN: Tijdschrift voor verloskundigen, 28 (2003), 9 (sept.)
- *Lespakket 'In de familie'.* IN: Niche 34 (2003), 5 (okt.)
- *Eerste reacties Bogi.nl.* IN: Drukwerk 15 (2003), 4 (nov.)
- *Nieuw lesmateriaal voortgezet onderwijs.* IN: Drukwerk 15 (2003), 4 (nov.)
- *Nederlands foliumzuurbeleid.* IN: Nieuwsbrief Community Genetics 3 (2003), 1 (okt.)
- *Erfelijkheid in Klokhuis.* IN: Niche 34 (2003), 6 (dec.)
- *Kennis en voorlichtingscentrum erfelijkheid.* IN: Nefarma Weekbericht 20 (2003), 41 (dec.)
- *NTOG-AGORA: prenatale screening in Nederland.* IN: NTOG (2003), 116 (dec.)

Bijlage 3 Samenstelling bureau en bestuur Erfocentrum

Samenstelling bureau

Mw. M. Aalbers, stagiaire onderzoek “Ieder z’n eigen rugzak”.
Mw. P. Bloem - documentaliste
Hr. B. Boon - webmaster
Mw. M. Claes - vrijwilliger distributie voorlichtingsmaterialen
Mw. T. Dingelhoff – bureaumedewerker
Mw. M. van Engelen – medewerker erfolijn
Mw. M. op ’t Hof – stagiaire erfolijn en
Mw. M. de Kinderen – manager (PROK Management Support)
Mw. L. Krijgsman – stagiaire preconceptionele advisering
Mw. A. Luttjehuizen, stagiaire onderzoek “Ieder z’n eigen rugzak”.
Hr. C. Oosterwijk - directeur
Mw. I. van Veen – medewerker project “Onderwijs” en “Meer informatie voor Minderheden”
Mw. M. Wits – Douw - coördinerend medewerker erfolijn

Samenstelling bestuur

Hr. M.H. Breuning – Vereniging Klinische Genetica Nederland en vanaf september 2003
eveneens van Vereniging Stichting Klinische Genetica
Hr. H. Custers – Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij
erfelijkheidsvraagstukken – penningmeester
Hr. R.G.P. Hagenouw – Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der
Geneeskunst (tot 4 maart 2003)
Hr. C.M.A. Bijleveld - Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der
Geneeskunst (vanaf 17 juni 2003)
Mw. A. Hazebroek – Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken
bij erfelijkheidsvraagstukken (tot 15 april 2003)
Hr. B. Reuser - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij
erfelijkheidsvraagstukken – voorzitter
Hr. J Troost – CG-Raad / plaatsvervanger: Hr. P. Vreeswijk