



Jaarverslag 2004

Stichting ERFO-centrum

Soestdijk, juli 2005

© 2005 Stichting ERFO-centrum

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

Auteur: drs. M. de Kinderen – PROK Management

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. In vogelvlucht	4
2. Informatievoorziening	7
2.1 Themagebieden.....	7
2.2 Gebruik informatieaanbod	9
2.3 Informatieopbouw.....	11
2.4 Registratie en signalering	13
2.5 Projecten	14
2.6 Praktijkgericht onderzoek.....	15
3. Organisatie	17
3.1 Perspectief.....	17
3.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden.....	17
3.3 Promotie.....	18
3.4 Interne organisatie	19
4. Contouren 2005	20

Bijlagen:

1. Organisaties waarmee in 2004 contacten zijn onderhouden
2. Gesignaleerde publicaties over het Erfocentrum
3. Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum

1. In vogelvlucht

Het jaar 2004 was een overgangsjaar naar verdere profilering van de instelling. Een nieuwe voorzitter deed zijn intrede en er werd een nieuwe directeur aangesteld. Er was verdere groei en bloei in het bereik en de opbouw van de informatievoorziening en er werd, en wordt nog steeds, intensief ingezet op perspectief voor een financieel gezonde situatie. In 2004 vonden diverse ontwikkelingen plaats betreffende profilering van de terreinen medische biotechnologie en preconceptievoorlichting. Hieronder volgt het jaar 2004 in vogelvlucht.

Nieuwe voorzitter en directeur

Op 16 januari 2004 werd prof. Dr. M.H. (Martijn) Breuning benoemd tot voorzitter van de Stichting ERFO-centrum. Hij is hoogleraar in de Klinische Genetica aan het Leids Universitair Medisch Centrum en voorzitter van de Vereniging Klinische Genetica Nederland.

Per 16 oktober is mevrouw drs. D.M. (Dineke) Moerman MBA aangesteld als directeur. Door de komst van de nieuwe directeur en de uitbreiding van deze functie heeft het Erfocentrum een sterkere uitgangspositie om zich meer te profileren.

Perspectief

In 2004 is verder vorm gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst - Beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid*. In de beginjaren had het Erfocentrum te kampen met een continuïteitsrisico. De oorzaak hiervan was het uitblijven van een structurele financiering en de bezuinigingen van de overheid. In 2004 is verder gewerkt aan het creëren van een financieel gezonde situatie. De overheid kende een semi-permanente basissubsidie t/m 2007 toe (voor de activiteiten op het gebied van erfelijkheid) en verhoogde die subsidie in 2004 met een extra eenmalige bijdrage als overbruggingsfinanciering. Daarnaast werden diverse fondsenwervingsmogelijkheden benut en ingezet, met name via acquisitie van projecten.

In januari 2005 diende het Erfocentrum het *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007* in bij het Ministerie van VWS. In dit plan is aangegeven hoe het Erfocentrum haar activiteiten, betreffende erfelijkheid én het nieuwe themagebied ‘de medische biotechnologie’ in 2005 en daarna, gaat vormgeven. De financiële situatie van het Erfocentrum en de continuïteit van de financiering van overheidswege blijft voor de komende jaren een punt van zorg.

Naast de overheidsfinanciering ontvangt het Erfocentrum jaarlijks bijdragen vanuit de Klinisch Genetische Centra. Vanaf 2005 zullen ook de bijdragen die voorheen ten goede kwamen aan de VSOP, rechtstreeks beschikbaar worden gesteld aan het Erfocentrum.

Nieuw beleidsterrein: publieksvoorlichting medische biotechnologie

Op het gebied van de publieksvoorlichting zijn het Erfocentrum en het Ministerie van VWS overeengekomen dat het Erfocentrum ook op het voorlichtingsterrein “medische biotechnologie” actief de publieksvoorlichting zal gaan verzorgen. In de *Agenda Medische Biotechnologie* (VWS, 2004) werd aangegeven dat het Erfocentrum naast de huidige centrale informatiebron op het gebied van erfelijkheid moet uitgroeien tot een centrale informatiebron voor de burger op het gehele terrein van de medische biotechnologie. Eind 2004 is op projectbasis gestart met een verkenning van de mogelijkheden van het thema medische biotechnologie en de voorbereiding van de publieksvoorlichting vanaf 2005. In de loop van 2005 zal door het Erfocentrum een website worden gelanceerd onder de domeinnaam www.biomedisch.nl.

Ook de in 2004 gestarte ondersteuning van de website www.forumbg.nl, de site van het Forum Biotechnologie en Genetica, sluit goed aan bij dit nieuwe themagebied.

Toenemende belangstelling voor websites en e-maillijn

In 2004 nam het aantal unieke bezoekers van erfelijkheid.nl met 74% toe. Het totaal aantal bezoekers was 927.089 (2003: 532.964). Ook op de andere websites van het Erfocentrum is een duidelijke toename te zien: zwangernu.nl (2004: 152.499 - 2003: 94.855), bogi.nl (2004: 6.817 - 2003: 4.899) en kalitim.nl (2004: 21.465 - 2003: 16.254).

Ook de online-test voor aanstaande ouders zwangerwijzer.nl trok sinds de opening in januari 2004 het respectabele aantal van 35.753 bezoekers. Het aantal telefonische vragen aan de erflijn vertoonde een lichte afname, van 4.426 naar 4.379. Reden hiervoor is dat vanwege een gebrek aan middelen in 2004 tot een beperkte openstelling van de telefonische helpdesk is besloten. Het aantal e-mailvragen steeg daarentegen naar 3.826 (2003: 3.390) vragen.

Zwangerwijzer.nl

Op 29 januari ging de site zwangerwijzer.nl de lucht in. Met deze digitale checklist staat het Erfocentrum aan de wieg van een nieuwe ontwikkeling op het terrein van de preconceptie-zorg. De site biedt vrouwen en mannen met een kinderwens de mogelijkheid om via een vragenlijst eventuele gezondheidsrisico's voor moeder en kind reeds vóór de zwangerschap in kaart te brengen. Deze website is een samenwerkingsproject met het Erasmus Medisch Centrum. Met additionele fondsen kan Zwangerwijzer uitgroeien tot een prachtig preconceptioneel instrument, dat gebruikt kan worden door zowel mensen met een kinderwens als medische beroepsgroepen in de eerste en de tweede lijn (huisartsen, verloskundigen, gynaecologen).

Foliumzuurvoorlichting aan allochtone en laagopgeleide vrouwen

Op verzoek van het Ministerie van VWS heeft het Voedingscentrum, in samenwerking met het Erfocentrum, aangepast voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor allochtone en laagopgeleide vrouwen. Slechts 25% van deze vrouwen gebruikt foliumzuur in de juiste periode. Met de combinatie van een folder en een poster maakt het Voedingscentrum hen hierop attent. Om de doelgroep zo goed mogelijk te bereiken is het voorlichtingsmateriaal deels meertalig uitgevoerd. De volledige tekst van de posterfolder is in het Nederlands. De belangrijke gedeeltes zijn vertaald in het Antilliaans, het Arabisch en het Turks. De posterfolder is verkrijgbaar bij de apotheek en wijk- en buurtcentra die veel door allochtonen worden bezocht. Vanaf februari 2004 is het materiaal via meer lokale punten verkrijgbaar. Ook besteedden allochtone media en websites in het voorjaar van 2004 aandacht aan het belang van het slikken van foliumzuur voor de zwangerschap. Het Erfocentrum maakte in aansluiting op de posterfolder een animatie over foliumzuur op www.erfelijkheid.nl.

Erfelijkheid.nl met multiculturele uitstraling

Erfelijkheid.nl heeft in 2004 een nieuwe vormgeving gekregen. De site heeft middels fotomateriaal en kleurstelling een uitstraling gekregen waardoor zowel autochtonen als allochone Nederlanders zich beter aangesproken voelen door de informatie. Het is, na het maken van de animaties en informatie over migrantenaandoeningen op erfelijkheid., een tweede stap van het Erfocentrum om haar multiculturele voorlichtingsbeleid vorm te geven.

Signaleringsrapport 2003

Het derde signaleringsrapport *Erfelijkheidsvragen anno 2003, signaleringsrapport informatievragen erfelijkheid van het Erfocentrum* is in 2004 verschenen. Uit de registratiegegevens blijkt dat de behoefte aan informatie over erfelijkheid behoorlijk is gegroeid, met name waar het de eventuele erfelijkheid van aandoeningen betreft. Daarnaast komen er bij het Erfocentrum steeds meer vragen binnen die wijzen op een toenemende belangstelling voor de medische biotechnologie. Voor informatie over de voorbereiding op de zwanger-

schap in de (pre-)conceptieperiode vinden velen reeds de weg naar de websites van het Erfocentrum. Ook ontvangt het Erfocentrum steeds meer vragen die specifiek gaan over erfelijke aandoeningen bij migranten.

Traject integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting

De Klinische Genetische Centra (KGC's) verstrekken reeds jaren een financiële bijdrage aan voorlichtingsactiviteiten over erfelijkheid, zoals deze vanuit het Erfocentrum (voorheen vanuit de VSOP) plaatsvinden. In het overleg tussen VSKG, Erfocentrum en VSOP is in 2003 een traject ingezet om te komen tot een plan van aanpak om de samenwerking tussen KGC's en het Erfocentrum op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting te stimuleren. In 2003 werd daartoe de Stuurgroep 'Erfelijkheidsvoorlichting Klinische Genetische Centra en Erfocentrum' opgericht en verrichtte de Wetenschapswinkel Biologie Utrecht het onderzoek '*Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht*'. Hierin zijn de wensen van de KGC's ten aanzien de samenwerking op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting geïnventariseerd. Eind 2004 is op basis hiervan het plan *Naar een integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum* samengesteld. In 2005 zal het plan in uitvoering worden genomen.

Onderzoek onder Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid

Binnen het Erfocentrum is in 2004 het onderzoek afgerond naar de kennis en de denkbeelden van Marokkaanse jongeren over erfelijkheid. De bevindingen zijn gebundeld in het rapport '*Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid - Een kwalitatief onderzoek ter bevordering van de informatievoorziening aan jongeren met een Marokkaanse achtergrond*'. In het rapport wordt beschreven hoe Marokkaanse MBO-leerlingen tussen de 16 en 20 jaar denken over erfelijkheid en gezondheid. Dit onderzoek wijst uit dat zij maar zeer beperkte kennis hebben over wat erfelijkheid inhoudt. Over het algemeen kan worden gezegd dat de respondenten zich in hun denken over erfelijkheid en gezondheid laten leiden door wat de ouders en het geloof voorschrijven.

Pilot voorlichting hemoglobinopathieën Amsterdam

Sinds 1 oktober 2004 wordt er in Amsterdam gewerkt aan het opzetten van een voorlichtingsproject hemoglobinopathieën. Het project bestaat uit publieksvoorlichtingsbijeenkomsten voor diverse migrantengroepen en bijscholing van medische beroepsgroepen in de eerste lijn (zoals huisartsen, verloskundigen, medewerkers ouder-kind zorg). De pilot wordt opgezet in samenwerking met de GGD Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis AMC, afdeling Klinisch Genetica en Community Genetics VUMC, Stichting Surinamers Amsterdam en Stichting OSCAR Nederland.

Projecten in voorbereiding

VSOP, NVOG en het Ministerie van VWS namen eind 2003 het initiatief om samen met de overige relevante partijen (NHG, KNOC, VKGN) een project te ontwikkelen met betrekking tot voorlichting en deskundigheidsbevordering op het gebied van prenatale screening. Het Erfocentrum krijgt daarin een belangrijke uitvoerende rol.

Daarnaast nodigde de overheid het Erfocentrum uit om bij te dragen aan een vervolgproject betreffende foliumzuurvoorlichting.

Ook wordt gewerkt aan een projectopzet voor uitbreiding van de Zwangerwijzer onder de naam *Preconceptionele advisering van huis uit*. Naast de uitbreiding van het informatieaanbod met een database staat het multicultureel maken van de website en promotie centraal. Toekenning en uitvoering zullen mogelijk in de loop van 2005 plaatsvinden.

2. Informatievoorziening

2.1. Themagebieden

De aandachtsgebieden van het Erfocentrum lagen tot nu toe, door haar historie, met name op het gebied van erfelijkheid en, in het verlengde hiervan, in beperktere mate op het gebied van zwangerschap. In 2004 tekenden zich voor het eerst de contouren af voor een verdere profilering van de drie voorlichtingsgebieden erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie waarop het Erfocentrum actief is.

Erfelijkheid

Het Erfocentrum bewoog zich tot nu toe vooral op het gebied van de informatievoorziening rond het thema *Erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving*. Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als ‘verband houdend met de voortplanting of met het erfelijke materiaal’. Dit betreft:

- Erfelijkheidsvoorlichting algemeen: basale, (medisch-)biologische erfelijkheidsbegrippen en thema’s in relatie tot voortplanting en gezondheid.
- Erfelijke en aangeboren aandoeningen: begrijpelijke informatie over aandoeningen met een erfelijke of aangeboren component met een nadruk op de genetische aspecten van die aandoeningen en doorverwijzing naar relevante (patiënten-)organisaties. Het betreft zowel frequent voorkomende als zeldzame aandoeningen.

Het Erfocentrum heeft haar informatie op dit gebied uitgewerkt in de websites erfelijkheid.nl, bogi.nl en kalitim.nl. Het Erfocentrum stelt zich daarbij ten doel betrouwbare medische informatie te combineren met het patiëntenperspectief.

Medische biotechnologie

Een nieuw themagebied voor het Erfocentrum vormt de medische biotechnologie. Het gaat hierbij om het bieden van goede informatie aan met name aan de zorgconsument/patiënt over de toepassingen van de medische biotechnologie in de gezondheidszorg. Ook gaat het om het ondersteunen van de publieke meningsvorming ten aanzien van de diverse aspecten van de medische biotechnologie.

Eind 2004 is verkend welke medisch-biologische thema’s onderdeel kunnen gaan uitmaken van de publieksvoorlichting.

Gezien de door het Erfocentrum gehanteerde definitie van de erfelijkheid zijn er raakvlakken met diverse aspecten van de medische biotechnologie. Te denken valt aan genetische testen, medicijnontwikkeling op maat (farmacogenomics), in-vitro voortplantingstechnieken, het genomics onderzoek, gentherapie, etc. Er zijn tevens aanknopingspunten op het gebied van erfelijkheid en de samenleving. Te denken valt aan de gevolgen van de bredere maatschappelijke toepassing van de genetica (community genetics) en overige ethische/maatschappelijke vraagstukken als verzekeraarbaarheid, genootroepen, databanken, recht op ‘niet weten’, risicoperceptie, etc. In 2005 wordt het themagebied medische biotechnologie verder uitgewerkt en wordt er een informatieaanbod ontwikkeld.

Rond de zwangerschap

De informatie op dit gebied bestond binnen het Erfocentrum van oudsher uit preconceptionele voorlichting: leefstijlinformatie, informatie over het gebruik van foliumzuur en informatie over prenatale screening en diagnostiek. Deze informatie is, gezien wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen, toe aan een update en uitbreiding.

Twee ontwikkelingen in 2004 intensiveren de aandacht voor dit themagebied:

1. Het advies over prenatale screening (Gezondheidsraad, 2004). Op verzoek van de minister van VWS heeft de Gezondheidsraad op 29 april 2004 een actualisering van het 'Advies Prenatale screening op Downsyndroom en neuralebuisdefecten (mei 2001)' uitgebracht. Door de maatschappelijke discussie, die naar aanleiding van het advies ontstond, is zowel bij de zwangeren als bij de medische beroepsgroepen de roep om goede informatie en voorlichting toegenomen. Erfocentrum, VSOP en de betrokken beroepsgroepen hebben daarom een projectvoorstel ingediend om dit ter hand te nemen. Naar verwachting zal dit project in 2005 in uitvoering worden genomen.
2. De toenemende belangstelling voor preconceptiezorg. Tegelijkertijd kreeg in 2004 de belangstelling vanuit het veld voor preconceptiezorg in Nederland steeds meer handen en voeten. De afdeling Verloskunde en Prenatale Diagnostiek van het Erasmus MC in Rotterdam had reeds jaren ervaring met een preconceptioneel spreekuur en de afdeling Huisartsgeneeskunde van LUMC had ervaring met preconceptioneel advies in de huisartspraktijk. Deze kennis werd gebundeld en het Erfocentrum heeft samen met het Erasmus MC Zwangerwijzer.nl ontwikkeld. Ook de Bilderbergconferentie georganiseerd door de VSOP leverde een belangrijke impuls aan zowel de beleidsmatige als de media-aandacht voor het thema preconceptiezorg.

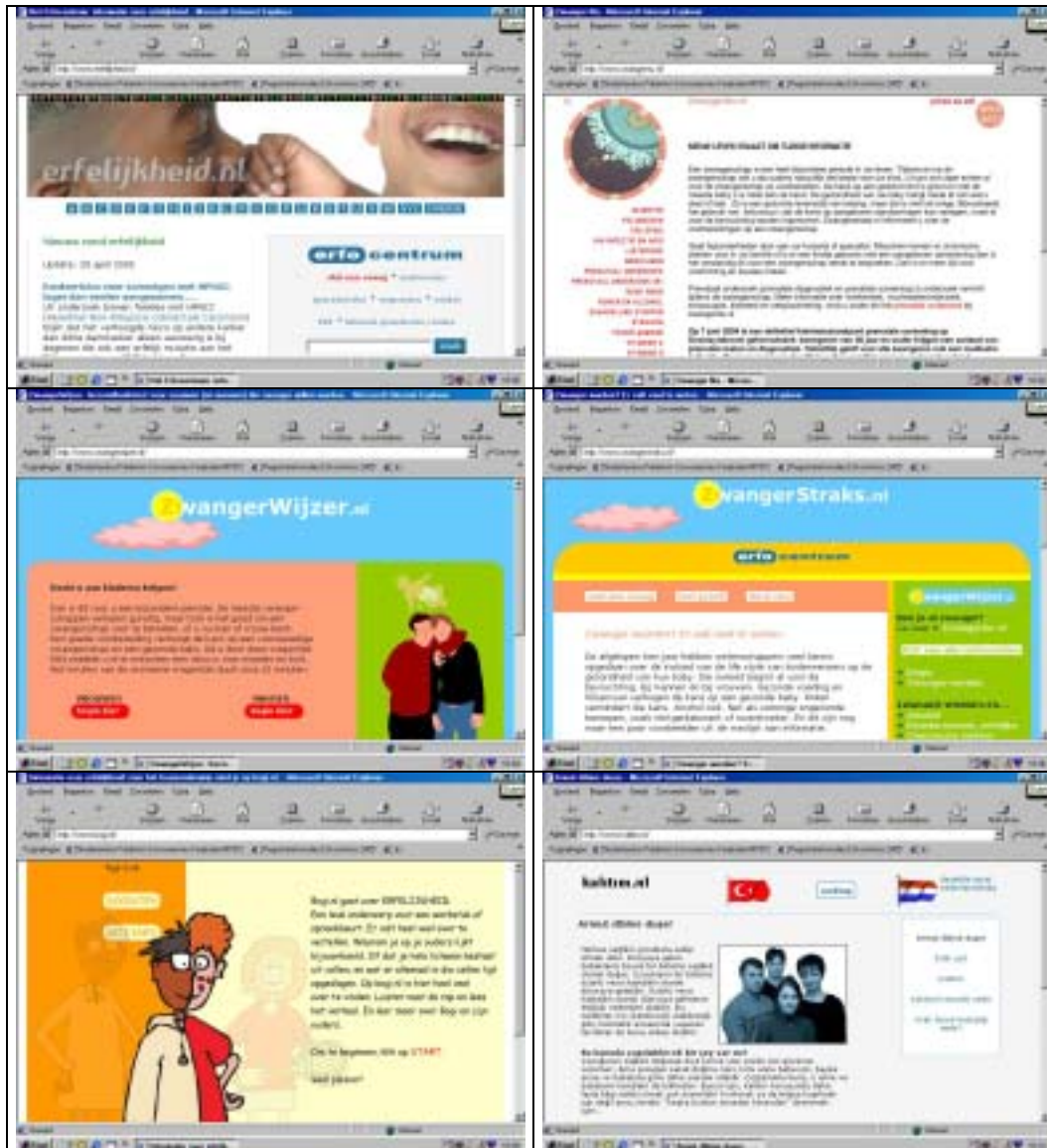
Het Erfocentrum richt zich in haar activiteiten zowel op het publiek in het algemeen als op de afzonderlijke doelgroepen. Daaronder wordt verstaan mensen met een erfelijke aandoening of een genetisch risico, mensen met een kindervens, zwangeren, (para) medische beroepsgroepen en het onderwijs. Het accent ligt voornamelijk op producten als websites, voorlichtingsmaterialen, de informatielijn, elektronische periodieken. Informatie wordt zowel telefonisch als schriftelijk, via e-mail en internet verstrekt. In de toekomst hoopt het Erfocentrum meer activiteiten te kunnen ontplooiën op het gebied van groepsvoorlichting, deskundigheidsbevordering en publiekscampagnes.

Het Erfocentrum onderscheidt vanuit haar hoofddoel drie activiteiten: het informatieaanbod, de informatieopbouw en de registratie en signalering. Aan deze kernactiviteiten zijn diverse producten gekoppeld. Een overzicht volgt hieronder:

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

Overzicht websites

Zoals reeds genoemd heeft het Erfocentrum meerdere websites waar mensen die informatie zoeken over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap of kinderwens terecht kunnen. Ter illustratie:



Van linksboven naar rechtsonder:

- www.erfelijkheid.nl - informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen voor publiek;
- www.zwangernu.nl - informatie over prenataal onderzoek, zwangerschap en gezondheid voor wie zwanger is;
- www.zwangerwijzer.nl - vragenlijst ter voorbereiding van een zwangerschap;
- www.zwangerstraks.nl - informatie over leefstijl voorparen met een kinderwens;
- www.bogi.nl - informatie over erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs (+ lespakket)
- www.kalitim.nl - informatie over erfelijkheid in het Nederlands – Turks voor migranten.
- www.biomedisch.nl - in ontwikkeling.

2.2 Gebruik informatieaanbod

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

Gebruik informatieaanbod	2004	2003	2002
Bezoek websites			
Website unieke bezoekers erfelijkheid.nl	927.089	532.964	339.845
Website unieke bezoekers bogi.nl	6.817	4.899	-
Website unieke bezoekers kalitim.nl	21.465	16.254	-
Website unieke bezoekers zwangernu.nl	152.499	94.855	-
Website zwangerwijzer.nl	35.753	-	-
Informatieverzoeken erfolijn			
Info op maat – erfolijn: totaal aantal verzoeken per telefoon én e-mail	4.379	4.426	4.362
Voorlichtingsmaterialen – aantal bestellingen (schriftelijk en pdf)	1.904	1.605	1.589
Abonnees periodieken			
E-mail periodiek – Erfo mailnieuws: abonnees	877	845	650
E-mail periodiek – Nieuwsservice: abonnees	65	62	-

In 2004 is de informatievraag bij het Erfocentrum opnieuw toegenomen en de verwachting is dat in de komende jaren het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum nog verder zal groeien. Het is een algemene trend dat mensen digitale informatie makkelijk vinden en hier steeds meer gebruik van maken. De reden hiervoor is vooral de toename van het computergebruik thuis en op het werk én de toename in het gebruik van breedbandinternet.

Toch wordt nog lang niet iedereen bereikt voor wie de informatie vanuit het Erfocentrum in zijn/haar specifieke situatie van belang is, en is de naamsbekendheid van het Erfocentrum nog onvoldoende. Verhoging van de naamsbekendheid, zeker onder specifieke doelgroepen, blijft de komende jaren daarom een belangrijk issue.

Bezoek websites

In 2004 nam het aantal unieke bezoekers van de website erfelijkheid.nl met 74% toe. Het totaal aantal bezoekers was 927.089 (2003: 532.964). De bezoekers zoeken doorgaans snel en gericht naar informatie over erfelijkheid en aandoeningen.

Opvallend zijn de cijfers van de sites bogi.nl, kalitim.nl, zwangernu.nl en zwangerwijzer.nl. Met name de laatste twee genoemde sites geven met unieke bezoekersaantallen van respectievelijk 152.499 en 35.753 opvallend positieve cijfers. Zij illustreren de toenemende belangstelling van het publiek voor deze internetinformatie. De specifieke site bogi.nl heeft niet zo'n hoog bezoekersaantal (6.817), maar in tegenstelling tot de andere sites blijven de bezoekers (scholieren tijdens lesuren) relatief lang op de site. Ook de Turks-Nederlandse site Kalitim.nl heeft, gezien haar specifieke karakter, een redelijk bereik (21.465).

De keuze voor aansprekende domeinnamen is van groot belang om de doelgroepen te bereiken. Dit maakt het informatieaanbod herkenbaarder en zorgt voor een betere profilering. Nadeel kan zijn dat de samenhangende informatie versnipperd kan raken. Daarom hebben de websites van het Erfocentrum eind 2004 twee toegangsmogelijkheden: één via een eigen domeinnaam van de site en één via erfelijkheid.nl. Op erfelijkheid.nl is de informatie op de site geheel ondergebracht in een alfabetisch zoekstelsel. Alle items van het Erfocentrum kunnen via het alfabet of de open zoekfunctie snel worden gevonden.

Er wordt voor gezorgd dat de websites hoog genoteerd blijven staan bij Google, de andere zoekmachines en diverse startpagina's. Dit is van wezenlijk belang om de belangrijkste digitale nationale informatiebron op het gebied van erfelijkheid en erfelijke aandoeningen te zijn en te blijven. Ook op het gebied van zwangerschap en in 2005 op het terrein van de medische biotechnologie wordt een hoge notering als uitgangspunt gehanteerd.

Verder wordt ervoor gezorgd dat de vele links andere sites op het internet naar het Erfocentrum doorverwijzen. Bij controle blijkt dat het Erfocentrum vaak de hoogste notering bij zoekmachines krijgt en daarmee als marktleider wordt herkend op het gebied van erfelijkheid.

Informatieverzoeken helpdesk (erfolijn)

Het totaal aantal verzoeken bij de (telefonische) erfolijn vertoonde een lichte afname naar een totaal van 4.379 verzoeken (vgl. 2003: 4.426). Het betrof 2.475 vragen (2003: 2.821) en 1.904 bestellingen voor voorlichtingsmateriaal (2003: 1.605). Opvallend is de toename van de bestellingen terwijl het aantal vragen afnam.

Wederom is er een toename van het aantal e-mail verzoeken: 3.826 (2003: 3390). Het aantal informatieverzoeken per telefoon/post/fax nam af tot 553 (2003: 1036). Een verklaring ligt in de noodgedwongen beperking van de openingstijden van de telefonische helpdesk (3 dagen van 10.00 – 15.00 uur). In het jaar 2003 waren de openingstijden veel ruimer (5 dagen van 9.00 – 22.00 uur). Het aantal informatieverzoeken per telefoon/fax/post lag toe bijna 2x zo hoog (1.036)

Informatieverzoeken: wijze van binnenkomst	2004	2003	2002
Telefoon/post/fax	553	1.036	1.668
E-mail vragen	3.826	3.390	2.684
Totaal	4.379	4.426	4.362

Het totale gebruik van de helpdesk is redelijk constant. Of dit duidt op een mogelijke verzadiging is nu nog niet aan te geven. Wellicht dat betere profilering en pr het gebruik van de erfolijn kunnen stimuleren. Hieraan is in 2004 door gebrek aan middelen weinig gedaan.

Alle voorlichtingsmaterialen zijn in 2004 wederom te bestellen of te downloaden geweest via de webwinkel van de website erfelijkheid.nl. De toename van de bestellingen (van 1.605 in 2003 naar 1.904 in 2004) kan dan ook zeker hierdoor worden verklaard.

Abonnees periodieken

Het Erfo-mailnieuws is een gratis periodiek dat in e-mail vorm verschijnt. De periodiek bevat informatie over de activiteiten, de wetenswaardigheden van het Erfocentrum en de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. Door de interne bezuinigingen is het Erfo-mailnieuws in 2004 minder frequent verschenen. Het aantal abonnees is in 2004 licht gegroeid naar 877 (2003: 845).

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 nieuwe publicaties. Aan een abonnement zijn kosten verbonden.

Eind 2004 heeft deze periodiek 65 abonnees (2003: 62).

Het Erfocentrum zal in 2005 een onderzoek doen naar de klanttevredenheid, de wensen en het profiel van de huidige abonnees van de beide periodieken.

2.3 Informatieopbouw

In 2004 is aandacht gegeven aan de verdere opbouw van de informatie. Bij de informatieopbouw loopt het Erfocentrum tegen de grenzen aan van de fysieke capaciteit van het team (schrijven, redigeren van teksten en valideren). Het betreft zowel de ontwikkeling van de

diverse websites op het themagebied zwangerschap als de databases voor ‘veelgestelde vragen’ en ‘ziekten en aandoeningen’.

Meerdere websites

In 2004 zijn twee nieuwe websites ontwikkeld: zwangerwijzer.nl (januari 2004) en een eerste opzet voor biomedisch.nl (planning medio 2005).

Zwangerwijzer.nl is in januari 2004 van start gegaan. De eerste fase bestond uit een digitale vragenlijst voor vrouwen. De eerste versie maakte door de vormgeving een nogal strenge indruk. Daarom is in 2004 de Zwangerwijzer verder ontwikkeld; er werd een wolkje gemaakt (een roze wolk verwijst naar een gezonde leefstijl, een rode wolk betekent een risico en een verwijzing naar de huisarts of verloskundige, een grijze wolk is een advies om zich te informeren en nog eens na te denken). Er kwam naast de versie voor vrouwen ook een versie voor mannen. Tot slot is in de loop van 2004 op basis van de vele inhoudelijke reacties van het publiek en de beroepsgroepen gewerkt aan de inhoudelijke bijstelling.

In 2005 zal de Zwangerwijzer middels projectsubsidie worden uitgebreid met een ruime database met achtergrondinformatie en tevens worden omgevormd tot een meer multiculturele site. Tevens zal meer gerichte publiciteit worden gerealiseerd.

De voorbereidingen voor biomedisch.nl zijn eind 2004 gestart. Ook hier staat het perspectief van de patiënt en de zorggebruiker centraal. Er zal worden ingegaan op medisch biotechnologische thema's binnen de gezondheidszorg. Inhoudelijke informatie en (toekomstige) toepassingsmogelijkheden komen aan de orde. Ook zal op de site aandacht worden besteed aan de risicoafwegingen en regelgeving. Met behulp van voorbeelden uit de praktijk en videofilmpjes zal de informatie worden verduidelijkt.

Het belang van de medische biotechnologie voor preventie, diagnose en therapie staat centraal en wordt gepresenteerd vanuit twee invalshoeken:

- Casussen: praktijkvoorbeelden, ervaringsverhalen, interviews, etc.
- Thematisch: achtergrondinformatie over thema's als genetische modificatie, stamcellen, genterapie, clinical trials, etc.

Reeds beschikbare achtergrondinformatie binnen het Erfocentrum en elders wordt daarbij benut, zoals de ziektespecifieke informatie op erfelijkheid.nl, de literatuurdatabase en informatie op de site watisgenomics.nl. Ook zal er speciale aandacht worden besteed aan de actualiteit op het gebied van medische biotechnologie door het opnemen van nieuwsberichten op de site.

Database literatuur

De literatuurdatabase, met daarin de bij het Erfocentrum documentatiecentrum opgenomen publicaties, is zowel via intranet als internet (erfelijkheid.nl) toegankelijk. Via de zoekfunctie kan in de literatuurdatabase worden gezocht. Intern wordt de informatie via intranet gebruikt voor het beantwoorden van de vragen. Via internet is de database voor het algemene publiek bereikbaar en kan men met de verstrekte gegevens informatie opvragen bij openbare bibliotheken of patiëntenorganisaties. De internetversie, met informatie ingevoerd vanaf juni 1998, wordt tweemaal per jaar aangevuld. De intranetversie gaat verder terug. In 2004 zijn er 1.000 items toegevoegd. De internetdatabase bevatte eind van dit verslagjaar 4.859 items.

Database nieuwsberichten

De nieuwsberichten zijn gericht op de nieuwe ontwikkelingen en praktische informatie over het thema erfelijkheid in de breedste zin des woords. Ze worden samengesteld op basis van de documentatie, aanwinstenlijsten van derden en ruim twintig internetbronnen.

De nieuwsberichten worden geplaatst op de homepage van erfelijkheid.nl en in een database opgeslagen. Gerichte (beleids-)attending worden o.a. gericht aan vele patiëntenorganisaties en de leden van het Forum Biotechnologie en Genetica. In 2004 is de Nieuwsservice (periodiek van Nieuwsberichten) voortgezet.

Database ziekten en aandoeningen voor publiek en (para)medici op internet

Deze database op erfelijkheid.nl heeft in 2004 in volume beperkt kunnen groeien (75 nieuwe beschrijvingen). Regulier wordt de informatie geupdate op basis van reacties van bezoekers van de site en worden links toegevoegd naar relevante websites van (patiënten-)organisaties met aanvullende informatie of relevante dienstverlening.

Een deel is gericht op het algemene publiek en een deel op (para-)medici. De informatie voor (para-)medici is met name afkomstig van prof. M.C. Cornel en prof.dr. C. Schrandt. Van deze laatste zijn de artikelen uit de huisartsenperiodiek Patiënt Care als pdf-bestanden te downloaden.

Informatie voor migranten

Het Erfocentrum heeft als beleid ten aanzien van de voorlichting aan migranten dat zij in haar producten nadrukkelijk en multiculturele benadering hanteert. Als eerste is erfelijkheid.nl daarom multicultureel van opzet gemaakt.

Het Voedingscentrum heeft 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 en poster maakt het Voedingscentrum hen hierop attent. Om de doelgroep zo goed mogelijk te bereiken is de posterfolder in het Nederlands en de hoofdboodschap meertalig (Antilliaans, Arabisch en Turks) uitgevoerd.

De folder (die uitgevouwen een poster is) is verkrijgbaar bij de apotheek en wijk- en buurtcentra, die veel door allochtonen worden bezocht. Ook hebben de allochtone media en de websites aandacht besteed aan het belang van foliumzuur voor de zwangerschap. Het Erfocentrum maakte in aansluiting op de folder een animatie over foliumzuur op haar site. In 2005 wordt waarschijnlijk een vervolgproject opgezet.

Database e-mail vragen en ontwikkeling database FAQ

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 worden ontwikkeld. In 2004 is deze rubriek op bescheiden schaal aangevuld. In 2005 zal hieraan verder worden gewerkt.

2.4 Registratie en signalering

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie voor beleidsmakers op het gebied van erfelijkheid/genetica. Een analyse van de informatievrage bij het Erfocentrum betreft zowel de informatiebehoefte als mogelijke leemtes in het aanbod.

Database registratie vragen

Het Erfocentrum beschikt over een tweetal databases voor de analyse van haar websitesbezoekers en vragen.

Op Erfelijkheid.nl staat een bezoekersenquête waarvan de gegevens anoniem worden opgeslagen en een database. Deze database vormt samen met de logfiles van de server een goede basis voor analyse van wat men zoekt en het klantenprofiel.

Daarnaast worden alle gegevens over de vraag en de vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd en opgeslagen in een database. Op basis hiervan vindt eveneens verdere analyse van de vragen en de vragenstellers plaats. Daarnaast wordt eenmaal per jaar een beperkt klantenonderzoek gedaan. De mensen die per e-mail een vraag hebben gesteld wordt gevraagd een uitgebreide digitale vragenlijst in te vullen (gebaseerd op de vragenlijst van Hoeksma, Homans & Mentink, 2002).

Signaleringsrapport informatievraag

In 2004 is een derde signaleringsrapportage uitgebracht onder de titel *Erfelijkheidsvragen anno 2003, informatievragen erfelijkheid*. Hierin wordt de informatievraag over erfelijkheid bij het Erfocentrum geanalyseerd zoals deze naar voren komt uit de registratiegegevens van de bezoekers van de website, de vragenstellers van de erfolijn en de afnemers van voorlichtingsmateriaal.

De belangrijkste conclusies waren:

- In 2003 groeide de vraag naar informatie over erfelijkheid. Het gemiddeld aantal bezoekers op erfelijkheid.nl per dag is 1.500 (2002: 1.000 bezoekers per dag). De bezoekers van de doelgroep gerichte sites zijn zeer bemoedigend. ZwangerNu heeft in 2003 94.855 bezoekers, kalitim.nl 16.254 en bogi.nl 4.899.
- Er is wederom een toename van de vraag naar een breed scala van aandoeningen. Op erfelijkheid.nl zoekt 42% (2002: 34%) naar informatie over aandoeningen. Van deze vraag is 61% (2002: 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 (45%).
- De vraag naar informatie over erfelijkheid stabiliseerde enigszins. De vraagstelling binnen dit themagebied lijkt zich te concentreren op bloedgroepen, bloedverwantschap en vaderschapstesten. Tevens wordt regelmatig gezocht naar DNA, genetica, gentherapie, klonen, e.d. Mogelijk dat dit een eerste signaal is voor de toenemende belangstelling voor medische biotechnologie.
- De vindbaarheid van de zwangerschapsinformatie op internet is aan het groeien. De informatie die gezocht wordt betreft zwangerschap in het algemeen, prenataal onderzoek, (on-)vruchtbaarheid en meerlingen. Bij de helpdesk valt de opkomst van vragen in de preconceptiesfeer op.
- Er is een toename van de vragen die migranten betreffen zoals erfelijke bloedarmoede en bloedverwantschap.
- Eveneens is er een lichte toename te zien van vragen door onderwijzers en (para) medische professionals.

2.5 Projecten

Project forumbg.nl

De website van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG), forumbg.nl, bestaat uit een besloten (extranet) en een openbaar gedeelte. FBG en het Erfocentrum zijn een samenwerking aangegaan tot 2006 waarbij het Erfocentrum de website bijstelt en onderhoudt. In 2004 is de site opnieuw opgezet en er zijn afspraken gemaakt over de actualisering en updating.

Project pilot voorlichting hemoglobinopathieën Amsterdam

De pilot is opgebouwd uit een voorlichtingstraject voor publiek (publieksbijeenkomsten) en een deskundigheidsbevorderingstraject voor de medische beroepsgroepen.

De publieksvoorlichtingsbijeenkomsten bestaan uit een cultuurspecifieke benadering van de groepen, waarbij het programma bestaat uit een visualisatie (bijvoorbeeld middels een toneelvoorstelling of video met de boodschap), muziek, dans en eten, afgewisseld met

presentaties van deskundigen. Voorop staat dat de boodschap op informele wijze wordt overgebracht.

Deze bijeenkomsten worden in eerste instantie gehouden in Amsterdam Zuidoost en Bos- en Lommer. De bijeenkomsten in Amsterdam Zuidoost zijn gericht op de Surinamers, Antillianen en Ghanezen. In Bos- en Lommer is de voorlichting gericht op Turken en Marokkanen. De publieksvoorlichtingen zullen via de regionale (allochtone) media, de allochtone zelforganisaties en de eerste lijnszorg onder de aandacht van de doelgroepen worden gebracht.

In het kader van het project zal een deskundigheidsaanbod worden gedaan in het kader van nascholing aan huisartsen, verloskundigen en medewerkers ouder-kind zorg. Zij zullen hierin geïnformeerd worden over het project, het belang van dragerschaponderzoek, de mogelijkheden van erfelijkheidsadvisering en de preconceptionele advisering. Het project loopt tot 1 juni 2006.

Project publieksinformatie medische biotechnologie

Het doel van het project 'Verkenning 2004 – Publieksvoorlichting Medische Biotechnologie' was voorbereidende werkzaamheden uit te voeren om begin 2005 daadwerkelijk te kunnen starten met de structurele publieksvoorlichting over medische biotechnologie vanuit het Erfocentrum. Dit voorbereidende project omvatte twee onderdelen:

- Verkenning:

Tijdens een invitational conference (28 januari 2005) met een netwerk van stakeholders en mogelijke samenwerkingspartners op het terrein van de medische biotechnologie vanuit wetenschap, industrie en patiëntenorganisaties. Visievorming, taakafbakening en netwerkvorming stonden centraal.

Tevens werd uit diverse nota's en rapporten en gesprekken met veldpartijen relevante informatie gedestilleerd.

- Website (www.biomedisch.nl)

Er is een opzet worden gemaakt voor een publiekswebsite, die specifiek is gericht op de medische biotechnologie. Deze site heeft twee doelstellingen: het bieden van goede informatie over toepassingen van medische biotechnologie in de gezondheidszorg aan de zorgconsument/de patiënt én het ondersteunen van de meningsvorming door de burger over de diverse aspecten van een complex terrein als de medische biotechnologie. Uitgangspunten zijn: het laagdrempelig, gedoseerd aanreiken van informatie én een doelgroepgerichte en multiculturele aanpak. Begin 2005 wordt dit project afgerond en zal de publieksvoorlichting medische biotechnologie als reguliere activiteit binnen het Erfocentrum nader worden opgezet.

2.6 Praktijkgericht onderzoek

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

In 2004 is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de denkbelden van Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid. De bevindingen zijn gebundeld in het eindrapport 'Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid, een kwalitatief onderzoek ter bevordering van de informatievoorziening aan jongeren met een Marokkaanse achtergrond'. In het rapport wordt beschreven hoe Marokkaanse MBO-leerlingen tussen de 16 en 20 jaar denken over erfelijkheid en gezondheid. Dit onderzoek wijst uit dat zij maar een zeer beperkte kennis hebben over wat erfelijkheid inhoudt. Veelal blijkt de kennis te bestaan uit vage omschrijvingen en misvattingen. De risico's van consanguïteit schatten zij in op basis van wat zij in hun eigen omgeving zien. Zij geven aan niet de voorkeur te hebben om binnen de familie te trouwen. Hun partner willen zij zelf kiezen, maar de goedkeuring van de ouders

wordt erg belangrijk gevonden. Ook het geloof speelt een belangrijke rol in de Marokkaanse cultuur. Op basis van het onderzoek kan worden gesteld dat de respondenten zich in hun denken over erfelijkheid en gezondheid in het algemeen laten leiden door wat ouders en geloof voorschrijven.

Tot slot worden in het onderzoeksrapport aanbevelingen gedaan over hoe erfelijkheidsvoorlichting aan de doelgroep het beste plaats zou kunnen vinden. Het onderzoek is verricht door Petra Hellmann (student biomedische wetenschappen) en Nienke Anna Knol (student biologie) van de Universiteit Utrecht in het kader de masteropleiding wetenschapscommunicatie richting gezondheidsvoorlichting. Het rapport is te downloaden via de webwinkel op erfelijkheid.nl.

3. Organisatie

3.1 Perspectief

In 2004 is verder vorm gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst - Beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid*. In de beginjaren had het Erfocentrum te kampen met een continuïteitsrisico. De oorzaak hiervoor was het uitblijven van een structurele financiering en de bezuinigingen van de overheid. In 2004 is verder gewerkt aan het creëren van een financieel gezonde situatie. De overheid kende een semi-permanente basissubsidie t/m 2007 toe (voor de activiteiten op het gebied van erfelijkheid) en verhoogde die subsidie in 2004 met een extra eenmalige bijdrage als overbruggingsfinanciering. Daarnaast werden diverse fondsenwervingsmogelijkheden benut en ingezet, met name via acquisitie van projecten.

In januari 2005 diende het Erfocentrum het *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007* in bij het Ministerie van VWS. In dit plan is aangegeven hoe het Erfocentrum haar activiteiten, betreffende erfelijkheid én het nieuwe themagebied ‘de medische biotechnologie’, in 2005 en daarna gaat vormgeven. De financiële situatie en de continuïteit van de financiering van overheidswege blijft voor de komende jaren een punt van zorg.

Naast de overheidsfinanciering ontvangt het Erfocentrum jaarlijks bijdragen vanuit de Klinisch Genetische Centra. Vanaf 2005 zal ook de bijdragen die voorheen ten goede kwam aan de VSOP, rechtstreeks beschikbaar worden gesteld aan het Erfocentrum.

Het Erfocentrum heeft in 2004 de eerste stappen gezet om het CBF-Keurmerk te verkrijgen. Meer financiële informatie over financiën is separaat beschikbaar in de Financiële Jaarstukken 2004.

3.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden

Afstemming en samenwerking met diverse organisaties, zowel inhoudelijk als organisatorisch, is verder geïntensiveerd om de maatschappelijke verankering van het Erfocentrum te versterken. In 2004 heeft contact plaatsgevonden met vele organisaties (zie bijlage 1). Hieronder wordt aangegeven met welke organisaties in 2004 intensievere samenwerkingsactiviteiten plaatsvonden.

VSOP

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

Met de VSOP heeft in 2004 de samenwerking zich geconcentreerd rondom het onderwerp preconceptionele advisering (PCA). Dit resulteerde in de presentatie van zwangerwijzer.nl op de Bilderbergconferentie van 29 januari 2004 in Scheveningen onder de noemer Nationale Dialoog Genetica – Preconceptiezorg voor ouders van straks.

Verder is samen met de VSOP een traject ingezet om de voorlichting en de deskundigheidsbevordering rondom prenatale screening verder uit te werken. In 2005 zal dit verder in breder verband ter hand worden genomen.

Op het gebied van de medische biotechnologie levert een beleidsmedewerker vanuit de VSOP een inhoudelijke bijdrage aan de informatieopbouw rond dit thema.

Erasmus MC

Met het Erasmus MC is een samenwerkingsovereenkomst gesloten over de ontwikkeling van de informatie en de voorlichting op het gebied van preconceptionele voorlichting voor publiek.

Het Erfocentrum ontwikkelt een digitale interface/vragenlijst (Zwangerwijzer.nl) 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.

Voedingscentrum

Met steun van het Ministerie van VWS heeft het Voedingscentrum in samenwerking met het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal over ‘foliumzuurgebruik rond de conceptie’ ontwikkeld voor allochtone en laagopgeleide vrouwen.

TWA Medicinfo

Met TWA Medicinfo, een organisatie die nauw samenwerkt met een tweetal zorgverzekeraars, heeft in 2004 een verkenning plaats gevonden om een samenwerking aan te gaan waarbij gebruik gemaakt zou worden van elkaars expertise, te weten de helpdesk van Medicinfo en de database ziekten en aandoeningen van het Erfocentrum. Er kon echter geen overeenstemming worden bereikt over de voorwaarden. Wellicht zullen de mogelijkheden in 2005 opnieuw worden verkend.

Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting

In 2003 is de Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting in het leven geroepen als overleg tussen VSOP, VSKG en Erfocentrum. Om aan de samenwerking tussen Erfocentrum en KGC's vorm te geven werd in 2003 en 2004 gewerkt aan een model, waarbij in goed overleg diensten en producten worden ontwikkeld met meerwaarde voor de KGC's. Alle KGC's participeren in de stuurgroep. In 2004 werd een onderzoek gedaan naar de aanpak en de wensen van de KGC's ten aanzien van de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting (Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht, Wetenschapswinkel Biologie Utrecht, 2004). Eind 2004 was het plan *Naar een integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum* gereed. In 2005 zal dit plan in uitvoering worden genomen.

Werkgroep Erfelijkheid en Migranten

Binnen deze werkgroep vindt er uitwisseling en afstemming plaats tussen de diverse initiatieven en de projecten die binnen de instellingen van de werkgroepleden lopen. Zo begeleidde de werkgroep de aanvraag voor de *Pilot: voorlichting hemoglobinopathieën Amsterdam*. Verder legde de werkgroep contact met ZonMw over de onderbelichting van het beleid bij ZonMw en de overheid inzake projecten en activiteiten gericht op erfelijkheid en preconceptiezorg onder meer in relatie tot migranten. Met ZonMw is een traject afgesproken om dit op de agenda van ZonMw en overheid te plaatsen. De werkgroep heeft zich in 2004 ontwikkeld tot een waardevolle denktank.

3.3 Promotie

In 2004 is op bescheiden schaal het Erfocentrum breder in de markt gezet. Door de beperkte middelen kon er slechts beperkt publiciteit worden gegenereerd. Vooral nieuwe activiteiten haalden via persberichten de media. In bijlage 2 is daarvan een overzicht te vinden. Er is ook veel aandacht gegaan naar publiciteit via 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 de komende jaren aandacht vragen. Het Erfocentrum zal zich dan ook richten op vergroting van naamsbekendheid en sterkere profilering als het nationale kennis- en voorlichtingscentrum op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie.

3.4 Interne organisatie

Samenstelling team en bestuur

Op 16 januari 2004 werd prof. Dr. M.H. (Martijn) Breuning benoemd tot voorzitter van de Stichting ERFO-centrum. Hij is hoogleraar in de Klinische Genetica aan het Leids Universitair Medisch Centrum en voorzitter van de Vereniging Klinische Genetica Nederland.

Per 16 oktober is mevrouw drs. D.M. (Dineke) Moerman MBA aangesteld als directeur. Door de komst van de nieuwe directeur en de uitbreiding van deze functie heeft het Erfocentrum een uitgangspositie om zich meer te profileren.

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het huidige bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad) en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG). Het bestuur is in 2004 vijfmaal bijeen geweest.

Het bureau heeft een flexibele structuur met interactie tussen de te onderscheiden units en kent korte lijnen. Het team loopt aan tegen een fysiek capaciteitsprobleem. De noodzakelijke opbouw van informatie en de verdere ontwikkeling van een aantal thema's staan hierdoor onder druk.

De samenstelling bestuur en bureau zijn te vinden in bijlage 3.

Huisvesting

In 2004 zijn Erfocentrum en VSOP gestart met het verkennen van andere huisvestingsmogelijkheden.

4. Contouren voor 2005

Voor 2005 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum zal naast de huidige kennisgebieden erfelijkheid in het algemeen en de erfelijke (en aangeboren) afwijkingen aandacht gaan besteden aan:
 - de medische biotechnologie;
 - voorlichting betreffende perinatale medische zorg, preconceptiezorg, prenataal onderzoek/prenatale screening en neonatale screening.
- Het aanbod voor specifieke doelgroepen in een rubriek op erfelijkheid.nl of in aparte websites zal verder ter hand worden genomen. Bij de uitbouw van de informatie wordt gedacht aan het verder uitwerken van de informatie voor mensen met een genetisch risico (migranten), mensen met een kinderwens en zwangeren, de medische beroepsgroepen en de leerkrachten.
- Het Erfocentrum zal in 2005 verder werken aan het verkrijgen van een gezond financieel perspectief op langere termijn. Het zal eveneens verdere stappen zetten om het CBF-Keurmerk te verkrijgen.
- Er zal gewerkt gaan worden aan het vergroten van de naamsbekendheid van de organisatie en haar thema's, zowel aan het profileren van de websites als aan betrouwbare, laagdrempelige informatiebronnen. Gedacht wordt aan de voorbereiding van een publiekscampagne.
- Het Erfocentrum heeft een multicultureel aanbod als uitgangspunt voor de opbouw van de informatie. Zij zal dit in het hele aanbod meenemen. Daarmee wordt de doelgroep migranten meegenomen in het algemene informatieaanbod en zal alleen daar 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.
- Concrete stappen in de realisatie van nauwere samenwerking tussen Klinische Genetische Centra en het Erfocentrum volgens het plan van aanpak uit 2004.
- Naast informatievoorziening zal de registratie verder worden vormgegeven en de signaleringsfunctie van het Erfocentrum verder worden ontwikkeld. Onderzoek naar het kennisniveau en de behoeften van het Nederlands publiek zullen worden gestimuleerd.
- Nationaal, Europees en wereldwijd zal afstemming plaatsvinden en waar mogelijk worden samengewerkt. De lijn van 2004, om samenwerking te realiseren waar dat mogelijk is, zal worden voortgezet.

Bijlage 1 - Organisaties waarmee in 2004 contacten zijn onderhouden

- 2ZW
- AMC – afdeling Klinische Genetica
- AMC – afdeling Kindergeneeskunde
- AMC afdeling klinische Methoden en Public Health/afdeling Huisartsgeneeskunde
- Boerhave Commissie
- CG-Raad
- EUROCAT
- College voor Zorgverzekeringen (CVZ)
- Elsevier uitgeverij
- Erasmus MC – afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten
- Erasmus MC afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
- Eurocat Nederland
- FONA
- Forum Biotechnologie en Genetica (Forum BG)
- Gezondheidskiosk
- Gezondheidsraad
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Katholieke Universiteit Leuven – faculteit Geneeskunde
- Koninklijke Vereniging van Verloskundigen (KNOV)
- Landelijke Stichting Preconceptiezorg
- Landelijke Werkgroep Preconceptiezorg
- Leids Universitair Medisch Centrum – afdeling Huisartsgeneeskunde
- Leids Universitair Medisch Centrum – Hemoglobinopathieën Laboratorium
- Ministerie van VWS
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG)
- Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
- Nederlandse Kankerbestrijding
- Nederlandse Vereniging van bibliothecarissen sectie biomedische informatie
- Nederlandse Vereniging Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
- Nefarma
- NIAM TMS
- NIBI
- NPCF
- Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) - afdeling Verloskunde Prenatale Diagnostiek
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
- Stichting Consument en Biotechnologie
- Stichting Korrelatie
- Stichting OSCAR Nederland
- Stichting Sanitas Nederland
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
- TNO, Kwaliteit van Leven
- Transmuraal Zorgcentrum Voortplanting (Maastricht)
- TWA Medicinfo
- Universiteit Utrecht
- Vereniging Klinische Genetica Nederland
- Vereniging Stichting Klinische Genetica
- Voedingscentrum
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Verloskundigen praktijk regio Haarlem

- 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

- *Feiten en fabels over het maagdenvlies.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen (2004), (jan.)
- *Wijzer zwanger.* [zwangerwijzer.nl] IN: Trouw, 2 febr. 2004
- *Nieuwe websites.* [zwangerwijzer.nl en bogi.nl] IN: Nieuwsbrief Community Genetics 3 (2004), 2 (jan.)
- *Erfelijkheidsonderzoek ja of nee? VSOP brengt nieuwe brochure uit.* IN: Vaggeschip 13 (2004), 1-2 (jan.-febr.)
- *Martijn Breuning is benoemd tot voorzitter van de Stichting ERFO-centrum.* IN: Volkskrant, 2 febr. 2004
- *Erfelijkheid.* IN: Babygids 2004. Uitgave Mediadam BV te Amsterdam
- *Wijzer zwanger worden op het web* [zwangerwijzer.nl]. IN: Telegraaf, 14 februari 2004
- *Nieuw forum biotechnologie en genetica.* IN: De Paraplu 18 (2004), 1 (febr.)
- *Iedere a.s. ouder een genetisch advies?* [zwangerwijzer.nl] IN: Vroeg 21 (2004), 1 (febr.)
- *Rectificatie.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 29 (2004), 2 (febr.)
- *Raad welk kind bij welke ouder hoort!* IN: Kinderen maart 2004
- *Prof.dr. M.H. (Martijn) Breuning.* IN: MedNet 1 (2004), 3 (26 febr.)
- *Neef-nicht huwelijk blijft.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 29 (2004), 2 (febr.)
- *Prof.dr. M.H. Breuning nieuwe voorzitter Erfocentrum.* IN: VHL Krant 8 (2004), 1 (febr.)
- *Voorlichting over erfelijkheid.* IN: Magazijn 16 (2004), 1 (maart)
- *Zwangerwijzer.nl online.* IN: Marfinfo (2004) 1 (maart)
- *Paniek* [zwangerwijzer.nl]. IN: Opzij, maart 2004
- *Iedere aanstaande ouder in Nederland een preconceptie-advies?* [zwangerwijzer.nl]. IN: Infobesitas 17 (2004), 1 (maart)
- *Vacature directeur.* IN: Volkskrant, 20 maart 2004
- *Schisis: preventie, diagnostiek en behandeling.* IN: Tijdschrift voor verloskundigen 29 (2004), 3 (maart) (animatie foliumzuur gemeld).
- *Zwangerwijzer.* IN: Kind en Ziekenhuis, 27 (2004), 2 (april) [zwangerwijzer.nl]

- *Medische informatie op internet: handig of link?* IN: Santé, 2004 (maart) [www.erfocentrum.nl]
- *Zwangerwijzer.nl*. IN: Nieuwsbrief Ver. Oudergroep Klompvoetjes, 18 (2004), 1 (maart)
- *ZwangerWijzer*. IN: Contact, 37 (2004), 2 (april) [zwangerwijzer.nl]
- *Vragen over zwangerschap en gezondheidsrisico's*. IN: Balans Belang 17 (2004), 4 (april) [zwangerwijzer.nl]
- *Zwanger worden*. IN: HME Newsflash, (2004), 11 (april) [www.zwanger-worden.nl]
- *Bezint eer gij bemint*. IN: Algemeen Dagblad, 21 april 2004 [www.zwangerwijzer.nl]
- *Website over erfelijkheid*. IN: Nieuwsbrief Debra Nederland (2004), 27 (april) [www.erfelijkheid.nl]
- *Zwangerwijzer online*. IN: Nieuwsbrief Debra Nederland (2004), 27 (april) [www.zwangerwijzer.nl]
- *Zwangerwijzer*. IN: Nieuwsbrief Community Genetics 3 (2004), 3 (april) [www.zwangerwijzer.nl]
- *Zwangerwijzer*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 29 (2004), 4 (april) [www.zwangerwijzer.nl]
- www.erfelijkheid.nl IN: Nieuwsflits Neurofibromatose Vereniging Nederland (april 2004)
- *Zwangerwijzer online*. IN: VOKS Nieuwsbrief 11 (2004), 24 (april) [www.zwangerwijzer.nl]
- *Sikkelcelziekte, crisis door sikkelcellen*. IN: Nursing 10 (2004), 5 (mei)
- *Nieuw: www.zwangerwijzer.nl* IN: Bosk Magazine (2004), 2 (april)
- *Preconceptiezorg voor ouders van straks*. IN: Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie, (2004), vol. 117 (april)
- *Preconceptie zorg*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 29 (2004), 5 (mei)
- *Preconceptiezorg vraagt om verloskundig initiatief*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 29 (2004), 5 (mei)
- *Humane genetica en samenleving, bouwstenen voor een ander debat*. Advies, [zwangerwijzer wordt genoemd]
- *Zwangerwijzer on line uitgebreid*. IN: MedNet 1 (2004), 10 (4 juni)

- *Zwanger worden: handboek voor kindrewenser en twijfelaars*. IN: MarfInfo (2004), 2 (juni) [zwanger-woorden.nl]
- *Erfelijkheidwebsites*. IN: OKZ-perspectief (2004), 41 (juni) [www.zwangerwijzer.nl, www.zwangernu.nl]
- *Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht*. IN: Magazijn 16 (2004), 2 (juni)
- *Wachthoekje, dr. Cor Oosterwijk – Tweede Kamer, dinsdag 8 juni 15.42*. IN: P.M. Den Haag, juni 2004
- *Boerhaave cursus preconceptie-advies en prenataal onderzoek*. IN: Cicero (2004), 8 (juni)
- *Zwangerwijzer.nl is nuttig, maar niet ei van Columbus voor EPP patiënten*. IN: EPP Nieuwsbrief 21 (2004), 2 (juni)
- *Zwangerwijzer.nl (versie 1.0) Ook toekomstige vaders kunnen nu testen!* IN: Nieuwsbrief VOK 18 (2004), 2 (juni)
- *Over meningen en afgewogen oordelen*. IN: BOSK Magazine, nr. 3 (juli) 2004
- *Gezamenlijke wervingsactie Eurocat en Erfocentrum*. IN: Eurocat Nieuwsbrief (2004), nr. 47 (juli)
- *Zwangerwijzer.nl*. IN: Marfinfo (2004), 3 (aug).
- *Zwangerwijzer online. Door het erfo-centrum*. IN: Nieuwsflits NFVN 22 (2004), 2 (aug.)
- *Nieuwe beschrijvingen ziekten en aandoeningen*. IN: Niche 35 (2004), 4 (sept.)
- *Actualiteiten rond erfelijkheid en genetica*. IN: Focus 3 (2004), 4 (sept.)
- *'Allianties tussen wetenschap, industrie en patiëntenorganisaties noodzakelijk voor innovatie'*. IN: Innovator 12 (2004), 3 (okt.)
- *Kennis medische biotech gering*. IN: NRC 6 okt. 2004
- *(Beginpagina) www.erfelijkheid.nl*. IN: Face: nieuwsbrief Laposa 3 (okt. 2004)
- *Meer vragen over erfelijkheid*. IN: Medisch Contact 59 (2004), 43 (22 okt.)
- *Meer over erfelijkheid*. IN: Pink Ribbon, okt. 2004
- *VWS beleidsvoornemens biotechnologie*. IN: Nieuwsbrief NACG, 4 (2004), 1 (okt.)
- *Informatie over erfelijkheid*. IN: HME/MO Newsflash (2004), 12 (okt.)
- *Onderzoek Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid*. IN: Niche 35 (2004), 5 (nov.)

- *Kennis over biotechnologie bij zorgverlener en patiënt.* IN: Nieuwsbrief Biofarmind 6 (2004), 5 (nov.) [erfocentrum genoemd]
- *Erfelijkheid.* IN: Kindje op komst, (2004), nr. 8 [erfocentrum, kalitim genoemd en zwangernu en zwangerstraks]
- *Zwangerwijzer.nl als voorbereiding op een zwangerschap.* IN: Dezen en Genen 14 (2004), 1 (dec.)
- *Bloedverwanten, wat kun je medisch voor je familie betekenen?* IN: Santé dec. 2004 [erfocentrum.nl en zwangerwijzer.nl genoemd]
- *Opzienbarende stijging erfelijkheidsvragen.* IN: Breekpunt VOI 22 (2004), 2 (dec.)
- *Bezint eer gij bemint.* IN: Monitor, dec./jan. 2005
- *WWweetjes.* IN: MEE Idee 4 (2004), 12 (dec.) [erfelijkheid.nl, bogi.nl, zwangernu.nl, zwangerstraks.nl en kalitim.nl genoemd]
- *Veel meer erfelijkheidsvragen.* IN: De Vriendschap (2004), 4 (dec.)
- *Erfelijkheid.* IN: Baby's eerste jaar (2004-2005) nr. 6 [erfocentrum en kalitim]

Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum

Samenstelling bureau

P. Bloem	Documentaliste
B. Boon	Webmaster
M. Claes	Vrijwilliger distributie voorlichtingsmaterialen
T. Dingelhoff	Bureaumedewerker
Drs. M. van Engelen	Medewerker erfolijn
P. Hellmann	Stagiaire onderzoek
	Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid
Drs. M. de Kinderen	Manager (t/m 16 oktober) plus overdracht (t/m 31 december)
	Projectleider pilot voorlichting hemoglobinopathieën, medische biotechnologie, Forum Biotechnologie en Genetica en Zwangerwijzer.nl
N.A. Knol	Stagiaire
	Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid
Drs. D. Moerman, MBA	Directeur (vanaf 16 oktober)
Dr. C. Oosterwijk	Directeur (t/m 16 oktober)
	Wetenschappelijk adviseur (vanaf 16 oktober)
M. Wits	Medewerker erfolijn
H. van Veen	Medewerker erfolijn (tot 30 juni)
P. van Vliet	Medewerker erfolijn (tot 30 juni)
P. de Vree	Stagiaire Zwangerwijzer.nl

Samenstelling bestuur

Prof.dr. M.H. Breuning	Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichting Klinische Genetica – voorzitter (vanaf 16 januari 2004)
Drs. H. Custers	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dr. C.M.A. Bijleveld	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
C.A.M. Steijger	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Mr. B. Reuser	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (voorzitter tot 16 januari 2004)
Drs. G.J. Teunissen	CG-Raad (vanaf januari 2004)

Werkgroepen

Stuurgroep migranten en erfelijkheid

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

Stuurgroep erfelijkheidsvoorlichting KGC's en Erfocentrum

C.J. Asperen	Leids Universitair Medisch Centrum, Klinisch Genetisch Centrum Leiden
Prof.dr. F.A. Beemer	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Divisie Medische Genetica
Drs. M. de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Prof.dr. N.J. Leschot	Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Antropogenetica
C.A. van der Meer	Erasmus Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica
Drs. D. Moerman, MBA	Stichting ERFO-centrum
Dr. C. Oosterwijk	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
F.B. Postma	Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC), afdeling Klinische Genetica
B.A.W. Rozendal	Academisch Ziekenhuis Nijmegen, afdeling Klinische Genetica
Prof.dr. C. Schrandt-Stumpel	Academisch Ziekenhuis Maastricht, Klinische Genetica
R.P. Schulp	Academisch Ziekenhuis Groningen, afdeling Klinische Genetica

Projectgroep: Pilot voorlichting hemoglobinopathieën

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