



## Jaarverslag 2005

Stichting ERFO-centrum



Soestdijk, april 2006

© 2006, 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.D.M. Moerman MBA MSc

Stichting ERFO-centrum

Vredenhofstraat 31

3761 HA Soestdijk

Telefoon 035 - 6027173

Fax 035 – 6027440

E-mail [erfocentrum@erfocentrum.nl](mailto:erfocentrum@erfocentrum.nl)

[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

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

Erfolijn e-mail [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

## Inhoudsopgave

	<b>pag.</b>
<b>1. In vogelvlucht</b> .....	4
<b>2. Informatievoorziening</b> .....	8
2.1 Themagebieden .....	8
2.2 Kernactiviteiten .....	10
2.3 Gebruik informatieaanbod .....	13
2.4 Informatieopbouw .....	17
2.5 Projecten .....	19
2.6 Registratie en signalering .....	22
<b>3. Organisatie</b> .....	24
3.1 Financieel perspectief .....	24
3.2 Netwerk en samenwerkingsverbanden .....	25
3.3 PR en voorlichting .....	27
3.4 Interne organisatie .....	28
<b>4. Contouren 2006</b> .....	29

### Bijlagen:

1. Organisaties waarmee in 2005 contacten zijn onderhouden
2. Gesignaleerde publicaties over het Erfocentrum
3. Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum

## 1. In vogelvlucht

Het verslagjaar 2005 was er één van verdere profilering van het Erfocentrum op de drie voorlichtingsgebieden erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie. Het Erfocentrum heeft een voortvarende start gemaakt met publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie en is gestart met een forse uitbouw van preconceptievoorlichting en informatie rond prenatale screening.

Het Erfocentrum kan terugkijken op een succesvol lustrumjaar. Hieronder volgt het jaar in vogelvlucht.

### ***Financieel perspectief***

In 2005 heeft het Erfocentrum verder vorm gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst - Beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid*.

In januari 2005 heeft het Erfocentrum het *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007* ingediend bij het Ministerie van VWS. In dit plan heeft het Erfocentrum aangegeven hoe het zijn activiteiten, betreffende erfelijkheid én het nieuwe themagebied 'de medische biotechnologie' in 2005 en daarna, gaat vormgeven. Op basis van dit businessplan kende het Ministerie van VWS in 2005 het Erfocentrum een instellingssubsidie toe voor de periode 2005-2007 (voor de activiteiten op het gebied van erfelijkheid) en kende daarnaast medio 2005 tevens een subsidie toe voor de ontwikkeling van publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie. Naast deze semistructurale overheidsfinanciering voor de periode 2005-2007 ontvangt het Erfocentrum jaarlijks bijdragen van de Klinisch Genetische Centra. Vanaf 2005 worden deze bijdragen, die voorheen ten goede kwamen aan de VSOP, rechtstreeks beschikbaar gesteld aan het Erfocentrum. Voor de exploitatie van de Erfolijn ontvangt het Erfocentrum in 2005 en 2006 een bijdrage van het vermogensfonds Liberty. Tevens hebben inspanningen rond acquisitie van projecten in 2005 geresulteerd in de honorering van enkele omvangrijke projecten.

Op basis van de te verwachten inkomsten vertrouwt het Erfocentrum er op in 2006 en 2007 zijn basisactiviteiten op het niveau van 2005 te kunnen handhaven. Echter, de financiële situatie van het Erfocentrum en de continuïteit van de financiering vanaf 2008 zijn een punt van zorg.

### ***Nieuw beleidsterrein: publieksvoorlichting medische biotechnologie***

Het Erfocentrum en het Ministerie van VWS zijn overeengekomen dat het Erfocentrum vanaf 2005 ook op het gebied van medische biotechnologie publieksvoorlichting zal verzorgen. In de *Agenda Medische Biotechnologie*<sup>1</sup> werd aangegeven dat het Erfocentrum op het gehele terrein van de medische biotechnologie dient uit te groeien tot een centrale informatiebron voor de burger.

Eind 2004 heeft het Erfocentrum de kanalen en thematiek voor voorlichting op het gebied van de medische biotechnologie verkend ter voorbereiding op de ontwikkeling van publieksvoorlichting. Medio 2005, na toekenning van subsidie, heeft het Erfocentrum de daadwerkelijke ontwikkeling van publieksinformatie op het gebied van de medische biotechnologie voortvarend ter hand genomen. De eerste mijlpaal was de lancering van de website [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) op 13 oktober 2005, tijdens het lustrumsymposium van het Erfocentrum. Deze website, over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen, trok in 2005 reeds 25.000 bezoekers. Daarnaast is eind 2005 gestart met de ontwikkeling van informatiefolders over gentherapie, stamcellen en recombinant DNA geneesmiddelen. Deze folders worden in 2006 verspreid.

Ook de in 2004 gestarte ondersteuning van de website [www.forumbg.nl](http://www.forumbg.nl), de site van het Forum Biotechnologie en Genetica, sluit goed aan bij dit nieuwe themagebied. Deze ondersteuning is in 2005 gecontinueerd.

### ***Verdubbeling belangstelling voor websites en e-mail Erfolijn***

In 2005 is het aantal bezoekers van de websites wederom bijna verdubbeld. In 2005 nam het aantal unieke bezoekers van [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) met ruim 56% toe tot 1,45 miljoen (2004: 927 duizend). Ook de andere websites van het Erfocentrum laten een sterke toename in bezoekersaantallen te zien. In totaal telden de websites van het Erfocentrum in 2005 bijna 2,1 miljoen unieke bezoekers. In 2004 was dit 1,1 miljoen.

Het aantal aan de Erfolijn gestelde vragen is eveneens sterk toegenomen. In totaal kreeg de Erfolijn per telefoon en e-mail 5.119 informatieverzoeken (bestellingen en vragen) binnen. Het aantal vragen is bijna verdubbeld ten opzichte van voorgaande jaren: In 2005 ontving het Erfocentrum 364 bestellingen van voorlichtingsmateriaal en 4.753 vragen, in 2004 waren dit 1.904 bestellingen en 2.475 vragen. Sinds begin 2005 is het meeste schriftelijke voorlichtingsmateriaal rechtstreeks te downloaden via de websites. Dit verklaart de sterke afname van het aantal bestellingen via de Erfolijn.

---

<sup>1</sup> *1 Medische Biotechnologie Beleidsvoornemens 2004-2007* Den Haag, oktober 2004, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## **Multicultureel en doelgroepspecifiek informatieaanbod**

Nadat het Erfocentrum in 2004 [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) een meer multiculturele uitstraling heeft gegeven, heeft het in 2005 verdere stappen ondernomen in het verder vormgeven van zijn multiculturele voorlichtingsbeleid. Het Erfocentrum geeft zich nadrukkelijk rekenschap van de multiculturele uitstraling van zijn voorlichtingsaanbod en kiest waar nodig voor een doelgroepspecifieke aanpak. Ook zijn de in 2005 gehonoreerde projecten sterk gericht op specifieke doelgroepen (allochtonen en autochtonen met een lage sociaal-economische status).

- **Pilot voorlichting hemoglobinepathieën Amsterdam**

Dit project betrof een pilot voor voorlichting over erfelijkheid en sikkelcelanemie en thalassemie ter voorkoming van deze aandoeningen. In 2005 hebben de voorbereidingen en een groot deel van de uitvoering van dit project plaatsgevonden. Voor huisartsen en verloskundigen werd een nascholing hemoglobinepathieën gehouden en er werden publieksbijeenkomsten opgezet en uitgevoerd. Een bijzonder onderdeel van deze publieksbijeenkomsten betrof het toneelstuk 'De Erfenis', dat ten behoeve van de verschillende etnische doelgroepen in meerdere versies en talen is uitgevoerd.

- **Preconceptionele advisering van huis uit**

In 2005 is het Erfocentrum gestart met het project 'Preconceptionele advisering van huis uit'. Het project betreft een uitbreiding van [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) met een database van informatieve teksten over aandoeningen en leefstijl. Naast de uitbreiding van het informatieaanbod wordt aandacht besteed aan de multiculturele uitstraling van de website en promotie.

- **Digitale Paraplu Foliumzuur**

In september 2005 is het Erfocentrum in samenwerking met het Voedingscentrum en NIGZ gestart het project 'Paraplu foliumzuur, ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland - in het bijzonder bij achterstandsgroepen - middels bewustwording en voorlichting'. Speciale aandacht gaat daarbij uit naar voorlichting aan autochtonen en allochtone vrouwen met een lage sociaal-economische status. Van deze groepen is bekend dat het foliumzuurgebruik niet goed is. Velen gebruiken geen foliumzuur of niet in de goede periode.

- **Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland**

Na honorering van het project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland is het Erfocentrum eind 2005 in samenwerking met koepelorganisaties van huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), klinisch genetici (VKGN), patiëntenorganisaties (VSOP) en ZonMw begonnen met de voorlichting op het gebied van prenatale screening te actualiseren en keuzeondersteunend te maken. Doel is zwangeren in staat te stellen goed geïnformeerd te beslissen over het al dan niet deelnemen aan prenatale screening. Parallel hieraan wordt binnen dit project deskundigheidsbevordering voor de relevante beroepsgroepen ontwikkeld.

## **Signaleringsrapport 2004**

Het vierde signaleringsrapport, *Erfelijkheidsvragen anno 2005, vijf jaar erfelijkheidsvoorlichting*, is in 2005 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 zwangerschap in de (pre-)conceptieperiode vinden velen reeds de weg naar de websites van het Erfocentrum en de Erfolijn.

### **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 een plan van aanpak te ontwikkelen om de samenwerking tussen KGC's en het Erfocentrum op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting te stimuleren. Dit heeft in 2004 geresulteerd in het plan '*Naar een integrale erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum*'. In 2005 is gestart met de uitvoering van dit plan. Het Erfocentrum heeft in alle KGC's een presentatie gehouden over de activiteiten van het Erfocentrum en de reeds gesignaleerde mogelijkheden tot samenwerking alsook verdere mogelijkheden tot samenwerking geëxploreerd. Tevens is gestart met de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor de KGC's en, last but not least, hebben alle KGC's zich bereid verklaard hun medewerking te verlenen aan het periodiek controleren en valideren van alle teksten over overerving en aandoeningen op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Dit draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van de hier verstrekte informatie.

## **2. Informatievoorziening**

### **2.1. Themagebieden**

De aandachtsgebieden van het Erfocentrum lagen tot 2005, door haar historie, vooral op het gebied van erfelijkheid en, in het verlengde hiervan, in beperktere mate op het gebied van zwangerschap. In 2005 heeft het Erfocentrum zich verder geprofileerd op deze twee voorlichtingsgebieden, maar er heeft zich ook nadrukkelijk een derde voorlichtingsgebied afgetekend: de medische biotechnologie. Voorlichting op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie ligt vaak in elkaars verlengde en hangt vaak met elkaar samen. Het Erfocentrum kiest dan ook waar mogelijk voor een integrale benadering. Het Erfocentrum stelt zich ten doel begrijpelijke, betrouwbare en doelgroepgerichte informatie te realiseren met betrekking tot algemene vragen op alle drie bovengenoemde thema's. Het Erfocentrum streeft er naar daarbij betrouwbare medische informatie met het patiëntenperspectief te combineren.

#### ***Erfelijkheid***

De informatievoorziening van het Erfocentrum is vooral gericht op 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: 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 Erfocentrum heeft zijn informatie op dit gebied uitgewerkt in de websites [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl) en [www.kalitim.nl](http://www.kalitim.nl)

#### ***Medische biotechnologie***

Medische biotechnologie is een nieuw themagebied voor het Erfocentrum. Door het bieden van actuele, objectieve informatie over de diverse aspecten van de medische biotechnologie wil het Erfocentrum zowel individuele als publieke meningsvorming ondersteunen. Daarbij is oog voor ethiek, publieke opinie, vooroordelen en misconcepties rond medische biotechnologie.

Eind 2004 en begin 2005 is verkend welke medisch-biologische thema's onderdeel zouden kunnen uitmaken van de publieksvoorlichting, rekening houdend met de doelstellingen van het Erfocentrum. De verkenning bestond ondermeer uit de analyse van recente onderzoeksrapporten en een invitationale conference waaraan verschillende experts uit het netwerk van het Erfocentrum deelnamen.

Na de toekenning van subsidie voor de ontwikkeling van publieksvoorlichting over medische biotechnologie medio 2005, heeft het Erfocentrum binnen enkele maanden de website [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) gelanceerd. Op [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) kan men actuele, objectieve informatie vinden over de toepassing biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Naast informatieve teksten en animaties kan men op deze site interviews bekijken van wetenschappers, artsen en patiënten die aangeven wat biotechnologie voor hun werk/leven betekent.



De website is gelanceerd tijdens het lustrumsymposium van het Erfocentrum. Dit evenement trok de nodige publiciteit en in de weken na de lancering hebben vele personen en organisaties contact opgenomen om naar de website en de activiteiten van het Erfocentrum op het gebied van medische biotechnologie te informeren. Het evenement en de daaruit voortvloeiende belangstelling uit het veld hebben bijgedragen aan de positionering van het Erfocentrum als nationale informatiebron op het gebied van de medische biotechnologie.

In de laatste drie maanden van 2005 bezochten reeds ruim 25.000 bezoekers de website (300-500 unieke bezoekers per dag). De keuze voor het aanbieden van informatie vanuit het perspectief van de diagnose of behandeling van een ziekte of aandoening blijkt een aanpak te zijn die, zo leert de ervaring reeds, de zorgconsument/patiënt aanspreekt. Daarnaast draagt het inspelen op de actualiteit in belangrijke mate bij aan de ruime belangstelling voor [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Deze observaties worden ondersteund door de resultaten van het Publieksonderzoek Genomics, uitgevoerd door het Centre for Society and Genomics in het najaar van 2005. Ook dit onderzoek laat zien dat de toepassing van medische biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten een voor het publiek aansprekende benadering is.

Het Erfocentrum biedt niet alleen via internet informatie aan over medische biotechnologie. In 2005 is het Erfocentrum gestart met de ontwikkeling van publieksfolders rond drie grote thema's in de medische biotechnologie: gentherapie, stamcellen en recombinant DNA geneesmiddelen. Deze folders zullen in 2006 verspreid worden. Tevens is het Erfocentrum in 2005 gestart met de ontwikkeling en uitvoering van een voorlichtingsplan, waarin gezien de beperkte middelen van het Erfocentrum, free publicity een belangrijke rol speelt.

### ***Rond de zwangerschap***

Binnen het Erfocentrum bestond de informatie rond de zwangerschap van oudsher uit preconceptionele voorlichting: leefstijlinformatie, informatie over het gebruik van foliumzuur en informatie over prenatale screening en diagnostiek. In 2004 en 2005 heeft het Erfocentrum een aantal aanvragen voor nationale voorlichtingsprojecten rond de zwangerschap ingediend. Verschillende voorstellen zijn in 2005 gehonoreerd: Extra overheidsinvesteringen op gebied van stimulering van foliumzuurgebruik hebben geleid tot de financiering van een project van het Erfocentrum, NIGZ en het Voedingscentrum ter bevordering van foliumzuurgebruik onder achterstandgroepen door voorlichting en bewustwording.

Een ander project is het actualiseren van voorlichting over prenatale screening aan zwangeren van alle leeftijden. Dit is een gevolg van de sterk toenemende vraag naar prenatale testen en het belang dat de overheid hecht aan het bevorderen van voorlichting daarover.

Andere projecten rond de zwangerschap die gehonoreerd zijn in 2005 zijn het project Preconceptionele advisering van huis uit, dit betreft een uitbreiding van [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl), en het project Voorlichting hemoglobinepathieën.

Bovenstaande projecten worden in paragraaf 2.5 toegelicht.

## 2.2. Kernactiviteiten

Het Erfocentrum richt zijn voorlichtingsactiviteiten zowel op het publiek in het algemeen als op specifieke doelgroepen. Middelen die het Erfocentrum hiervoor inzet zijn websites, schriftelijke en audiovisuele voorlichtingsmaterialen, de Erfolijn (telefonische en e-mail informatielijn) en elektronische periodieken. In de toekomst hoopt het Erfocentrum meer activiteiten te kunnen ontplooiën op het gebied van groepsvoorlichting, deskundigheidsbevordering en publiekscampagnes.

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

Tabel 1: Kernactiviteiten en producten van het Erfocentrum

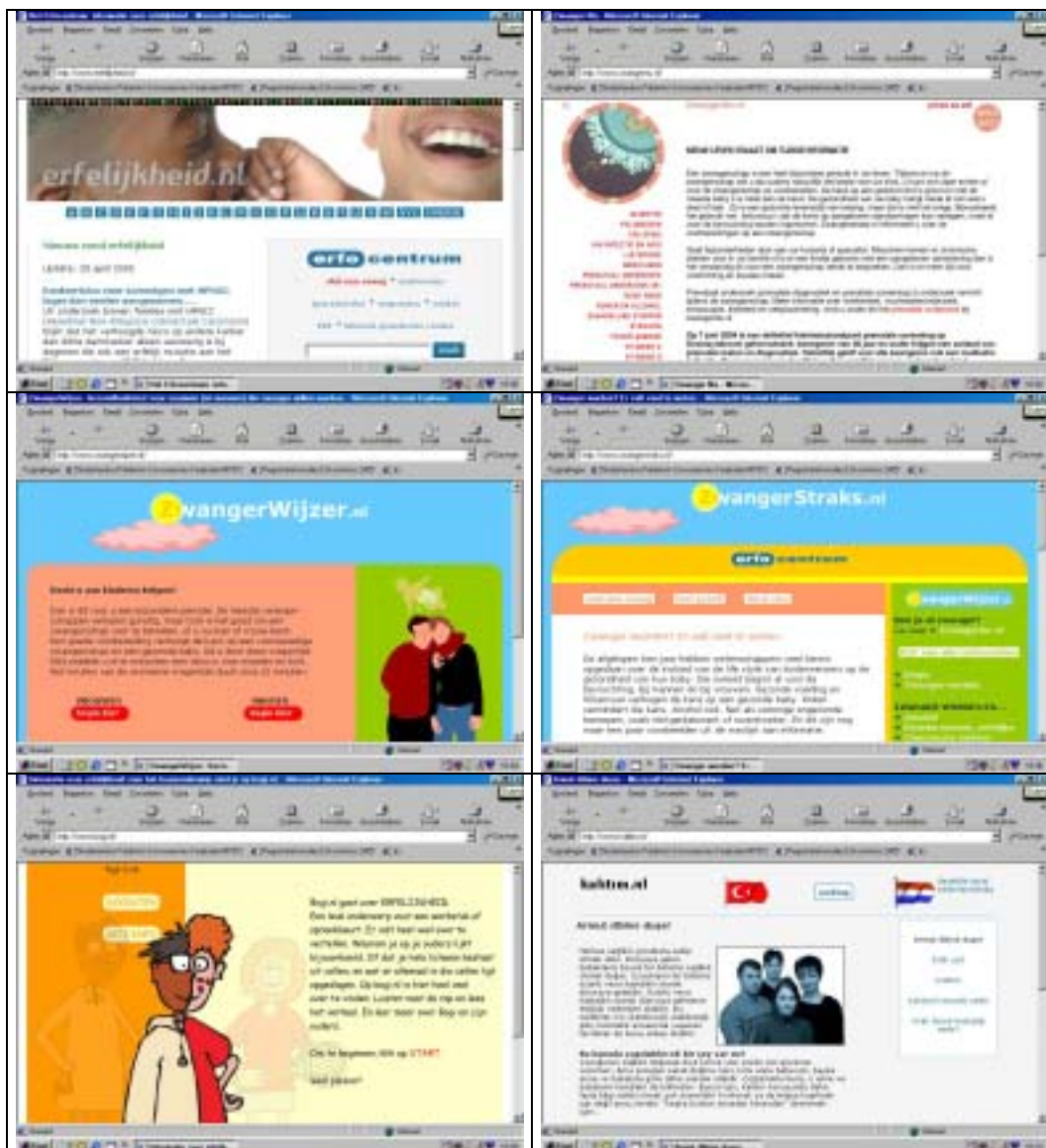
Kernactiviteiten	Producten
Informatieaanbod	Algemeen informatieaanbod via diverse websites
	Informatie op maat – Erfolijn (telefoon en e-mail)
	Voorlichtingsmateriaal – schriftelijk en pdf
	Periodieken: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica
Informatieopbouw	Ontwikkeling websites voor specifieke doelgroepen
	Database literatuur
	Database nieuwsberichten
	Database ziekten en aandoeningen voor publiek
	Database ziekten en aandoeningen voor (para-)medici
	Database vragen en antwoorden Erfolijn
	Ontwikkeling onderwijsmateriaal voor basis- en voortgezet onderwijs
	Ontwikkeling doelgroepspecifiek voorlichtingsmateriaal (o.a. migranten)
	Groepsvoorlichting/publieksbijeenkomsten
	Nascholing
Ontwikkeling keuzeondersteunende informatie/decision aids	
Registratie en signalering	Database registratie vragen Erfolijn
	Websitestatistieken
	Signaleringsrapport informatievraag

## Informatieaanbod

### Websites

Het Erfocentrum biedt voornamelijk informatie via internet. Het Erfocentrum heeft meerdere websites waar mensen terecht kunnen die informatie zoeken over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap of kinderwens (figuur 1).

Figuur 1: websites van het Erfocentrum



Van linksboven naar rechtsonder:

[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) - informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen voor algemeen publiek; Voor de doelgroep 'mensen met een kinderwens en zwangeren' heeft het Erfocentrum de volgende sites:

- [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl) met informatie over preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen voor en tijdens de zwangerschap; informatie over prenataal onderzoek, zwangerschap en gezondheid voor wie zwanger is;
- [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) met een zelftest die (toekomstige) zwangeren helpt bepalen of nader onderzoek of aanpassing van de leefstijl wenselijk is;
- [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl) met informatie over leefstijl voor mensen met een kinderwens.

Daarnaast heeft het Erfocentrum nog twee andere doelgroepspecifieke sites:

- [www.bogj.nl](http://www.bogj.nl) met informatie over erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs(+ lespakket en docentenhandleiding);
- [www.kalitim.nl](http://www.kalitim.nl) met informatie voor Turkse migranten met informatie in het Turks en Nederlands over erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen informatie over erfelijkheid in het Nederlands en Turks.

Op 13 oktober 2005 heeft het Erfocentrum een nieuwe website gelanceerd. [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Hier kan men informatie vinden over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen (figuur 2).

Figuur 2: [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl).



### **Schriftelijke informatie**

Naast digitale informatie verstrekt het Erfocentrum ook schriftelijk informatie. Deze is te bestellen via het Erfocentrum en is veelal te downloaden via de websites.

### **Informatie-op-maat**

Algemene informatie volstaat niet altijd. Soms is er meer op het individu toegesneden informatie nodig. Een adequaat informatieaanbod behelst daarom niet alleen algemene informatie, maar ook informatie-op-maat. Middels de Erfolijn (telefoon en e-mail) kan het Erfocentrum meer persoonlijke vragen beantwoorden en eventueel doorverwijzen naar patiëntenorganisaties, behandelend arts, klinische genetisch centrum, bibliotheken of andere relevante instanties.

Ook groepsvoorlichting is een manier om meer op een specifieke doelgroep toegesneden voorlichting te geven. Zo heeft het Erfocentrum in 2005 6 publieksvoorlichtingsbijeenkomsten en een nascholing voor huisartsen georganiseerd rond (de preventie van) hemoglobinepathieën.

### **Periodieken**

Het Erfocentrum geeft twee elektronische periodieken uit: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica. Het Erfomailnieuws bevat informatie over de activiteiten, de wetenswaardigheden van het Erfocentrum en de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica is een nieuwsbrief waarin naast nieuwsberichten informatie wordt gegeven over recent verschenen artikelen, boeken en rapporten.

### 2.3. Gebruik informatieaanbod

De afgelopen vijf jaar hebben steeds meer mensen de weg naar het Erfocentrum gevonden, zowel voor het algemene informatieaanbod via de websites als voor de informatie-op-maat via de Erfolijn. In vijf jaar tijd is het aantal bezoekers van de websites van een kleine 180 duizend naar ruim twee miljoen gegroeid (tabel 2). Het aantal mensen dat informatie zoekt bij het Erfocentrum neemt nog steeds sterk toe: in 2005 is het websitebezoek en het aantal aan de Erfolijn gestelde vragen bijna verdubbeld ten opzichte van 2004.

Tabel 2: Bereik informatieaanbod Erfocentrum

Algemeen informatieaanbod (zonder bemiddeling)	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Erfelijkheid.nl	1.454.971	927.089	532.964	339.845	176.905	–
Bogi.nl	10.226	6.817	4.899	–	–	–
Kaltim.nl	31.304	21.466	16.254	–	–	–
ZwangerNu.nl	207.286	152.499	94.855	–	–	–
ZwangerWijzer.nl	85.337	35.753	–	–	–	–
Zwangerstraks.nl	236.503	7.753	–	–	–	–
Biomedisch.nl	25.401	–	–	–	–	–
Totaal aantal bezoekers	2.051.028	1.143.623	648.972	339.845	176.905	–

Informatie op maat (met bemiddeling)	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Vragen	4.753	2.475	2.821	2.843	2.123	1.518
Bestellingen	364	1.904	1.605	1.519	1.441	1.886
Totaal aantal informatieverzoeken op maat	5.119	4.379	4.426	4.362	3.564	3.404

Bron: logfiles websites, registratie Erfolijn

Deze sterke groei geeft aan dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen en dat het Erfocentrum in toenemende mate in deze maatschappelijke behoefte voorziet.

Het is een algemene trend dat mensen steeds meer gebruik maken van digitale informatie. Het geeft aan dat het Internet en e-mail goede kanalen zijn om informatie te verschaffen. De verwachting is dat in de komende jaren het gebruik van het digitale informatieaanbod van het Erfocentrum nog verder zal groeien.

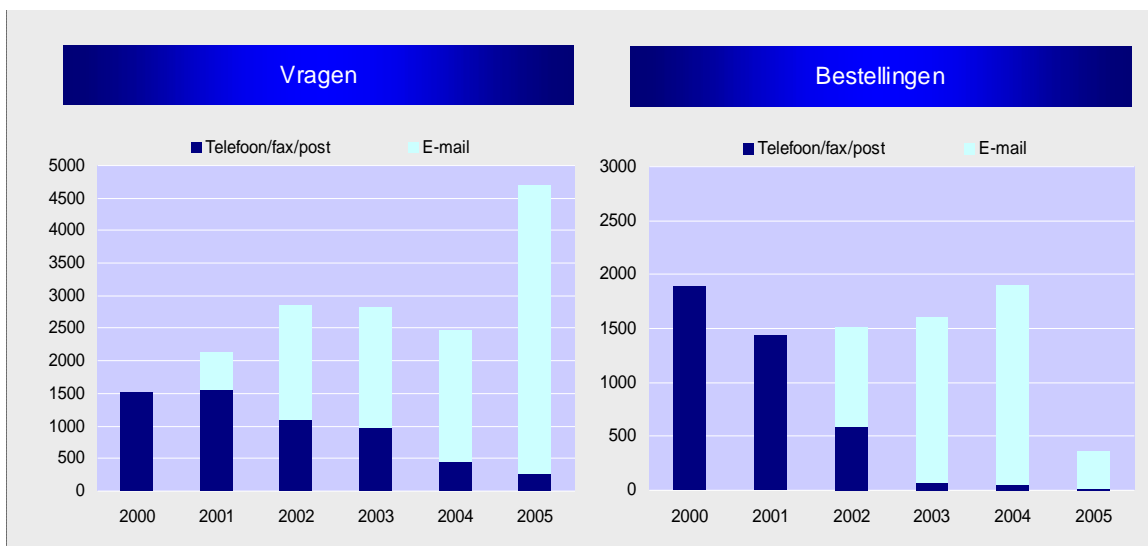
Toch wordt nog lang niet iedereen bereikt voor wie de informatie vanuit het Erfocentrum in zijn/haar specifieke situatie van belang is. Niet iedereen heeft toegang tot of maakt gebruik van Internet. Ook is de bekendheid van het Erfocentrum en Erfolijn nog te beperkt. Verhoging van de naamsbekendheid, zeker onder specifieke doelgroepen, blijft de komende jaren daarom een belangrijk punt van aandacht.

## Raadpleging Erfolijn

Toen het Erfocentrum startte in 2000, bestond de telefonische Erfolijn al. Toch laat ook de Erfolijn nog steeds een flinke groei zien. Opvallend is de sterke toename van het aantal vragen dat gesteld is aan de Erfolijn in 2005. Tot 2005 was het aantal tamelijk constant, in 2005 is dit aantal verdubbeld.

Het valt verder op dat de Erfolijn zich de afgelopen vijf jaar heeft ontwikkeld van een telefonische informatielijn tot een e-mail helpdesk: In 2005 kwam 93% van de informatieverzoeken (vragen en bestellingen) binnen per e-mail. Het aantal telefonische informatieverzoeken is in 2005 wederom verder afgenomen. De beperkte openingstijden van de telefonische helpdesk (alleen maandag en donderdag van 10.00-15.00 uur) dragen hier aan bij. Een andere belangrijke factor is dat het Nederlandse publiek in het algemeen steeds meer gebruik maakt van e-mail en internet en wellicht eerder een e-mail stuurt dan belt. In 2005 kwam 95% van de vragen bij de Erfolijn binnen via een van de websites van het Erfocentrum. Het beperkte aandeel telefonische vragen suggereert ook dat de Erfolijn onder niet-internetgebruikers minder goed gevonden wordt. Wellicht dat betere profilering van het Erfocentrum, verhoging van de naamsbekendheid van het Erfocentrum en promotie van de Erfolijn via niet-digitale media het gebruik van de telefonische Erfolijn kunnen stimuleren. Hieraan is in 2005 door gebrek aan middelen weinig gedaan.

Tabel 3: informatieverzoeken bij de Erfolijn



Bron: registratie logfiles websites en Erfolijn

Het aantal bestellingen van informatiemateriaal is in 2005 sterk afgenomen, doordat vrijwel al het schriftelijke informatiemateriaal met ingang van 2005 niet alleen meer telefonisch of per e-mail is te bestellen maar tevens rechtstreeks is te downloaden via de websites van het Erfocentrum.

## **Raadpleging websites**

In 2005 nam het aantal unieke bezoekers van de website [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) met 56% toe. Het totaal aantal bezoekers was 1,45 miljoen (2004: 927 duizend). Ook de websites [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl), [www.kalitim.nl](http://www.kalitim.nl), [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl), [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl) en [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) laten een verdere groei zien. Met name de drie laatstgenoemde sites illustreren met unieke bezoekersaantallen van respectievelijk 207.286, 236.504 en 85.337 de toenemende belangstelling van het publiek voor internetinformatie rond (beperving van risico's in de) zwangerschap. [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl) heeft niet zo'n hoog bezoekersaantal (10.226), maar laat toch een groei zien van 50% en de bezoekers (scholieren tijdens lessen) blijven relatief lang op deze site. Ook de Turks-Nederlandse site [www.kalitim.nl](http://www.kalitim.nl) heeft, gezien haar zeer specifieke karakter, een redelijk bereik (31.304) en is in 2005 met 46% gegroeid.

De keuze voor aansprekende domeinnamen is van groot belang om de doelgroepen te bereiken. Dit maakt het informatieaanbod herkenbaarder voor specifieke doelgroepen en zorgt voor een betere profilering. Nadeel kan zijn dat samenhangende informatie versnipperd kan raken. Daarom hebben de websites van het Erfocentrum sinds eind 2004 twee toegangsmogelijkheden: één via een eigen domeinnaam van de site en één via [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) is alle informatie van het Erfocentrum ondergebracht in een alfabetisch zoekstelsel. Alle items waarover het Erfocentrum informatie heeft kunnen via het alfabet of de open zoekfunctie snel worden gevonden. In 2005 is verder nagedacht over mogelijkheden voor profilering van het Erfocentrum en zijn digitale informatieaanbod. In 2006 wordt dit verder uitgewerkt. Zo zullen niet alleen op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) de drie themagebieden duidelijker geprofileerd worden, ook zal in 2006 [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) (opnieuw) in gebruik genomen worden. Op deze website zal informatie over het Erfocentrum te vinden zijn alsook een overzicht van het complete informatieaanbod van het Erfocentrum.

Het Erfocentrum streeft voor al haar websites een zo hoog mogelijke notering bij Google en de andere zoekmachines en diverse startpagina's na. Bij controle blijkt dat het Erfocentrum vaak de hoogste notering bij zoekmachines krijgt en daarmee als marktleider wordt herkend op het gebied van erfelijkheid. Ook op het gebied van zwangerschap en medische biotechnologie wordt een hoge notering als uitgangspunt gehanteerd. Verder wordt ervoor gezorgd dat zoveel mogelijk relevante sites op Internet naar (websites van) het Erfocentrum doorverwijzen.

Bij het Erfocentrum staat de kwaliteit van onze informatie hoog in het vaandel. Met de groei van het informatieaanbod is een structurele aanpak van de update en validering van de informatie steeds belangrijker geworden. In 2005 heeft het Erfocentrum een plan van aanpak ontwikkeld dat begin 2006 operationeel zal worden. Doel is dat alle informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) (op dit moment ruim 913 items) tenminste eens per twee jaar wordt gecontroleerd. Belangrijk is om te vermelden dat alle Klinisch Genetische Centra hun medewerking hebben toegezegd aan het up-to-date houden van de informatie van het Erfocentrum. Hun medisch inhoudelijke controle waarborgt inbreng van de zeer brede genetische expertise binnen deze centra en is van groot belang voor de kwaliteit van het informatieaanbod van het Erfocentrum.

### ***Abonnees periodieken***

In 2005 is het aantal abonnees van Erfomailnieuws licht toegenomen. Eind 2005 had Erfomailnieuws 900 (gratis) abonnees. Eind 2005 had Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica 60 (betalende) abonnees.

In 2005 heeft het Erfocentrum onderzoek verricht naar de waardering van Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica. Beide periodieken kregen een goede waardering van de lezer. Het Erfomailnieuws werd gewaardeerd met een gemiddelde van 7,45. Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica kreeg een gemiddelde van 7,8. In dit onderzoek werden tevens aanbevelingen gedaan voor mogelijkheden voor verdere uitbreiding van het aantal abonnementen.



## **2.4. Informatieopbouw**

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 verdere ontwikkeling van de diverse websites, vooral op het themagebied zwangerschap, als de databases voor 'veelgestelde vragen' en 'ziekten en aandoeningen', als de update van informatie en het selecteren en toegankelijk maken van informatie in de literatuurdatabase die deels via de website openbaar toegankelijk is.

### ***Medische biotechnologie***

In 2005 is het Erfocentrum ook gestart met de opbouw van publieksinformatie op het gebied van de medische biotechnologie. Reeds beschikbare achtergrondinformatie binnen het Erfocentrum en elders wordt daarbij benut, zoals de ziektespecifieke informatie op [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl) en informatie in de literatuurdatabase. Ook wordt speciale aandacht wordt besteed aan de actualiteit op het gebied van medische biotechnologie door hierop in te spelen met de onderwerpen die behandeld worden op de site en door het opnemen van nieuwsberichten. De nieuwsberichten zijn gericht op de nieuwe ontwikkelingen en praktische informatie over het thema medische biotechnologie. Ze worden samengesteld op basis van de documentatie, aanwinstenlijsten van derden, vaktijdschriften en nieuwsbronnen op Internet.

### ***Multicultureel en doelgroepspecifiek voorlichtingsaanbod***

Nadat in 2004 [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) een multiculturele uitstraling heeft gekregen, heeft het Erfocentrum in 2005 verdere stappen ondernomen in het verder vormgeven van haar multiculturele voorlichtingsaanbod. Niet alleen geeft het Erfocentrum zich nadrukkelijk rekenschap van de multiculturele uitstraling van haar voorlichtingsaanbod, ook zijn in 2005 enkele projecten gehonoreerd die zich met name richten op specifieke doelgroepen (migranten, aanstaande zwangeren uit achterstandgroepen (lage sociaal economische status, migranten)). Deze worden in paragraaf 2.5 toegelicht.

### ***Database literatuur***

De literatuurdatabase, met daarin de bij het documentatiecentrum van het Erfocentrum opgenomen publicaties, is zowel via intranet als internet ([www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)) toegankelijk. Intern wordt de informatie o.a. gebruikt voor het beantwoorden van de vragen. Via de zoekfunctie op deze website kan in de literatuurdatabase worden gezocht en kan men met de verstrekte gegevens informatie opvragen bij openbare bibliotheken of patiëntenorganisaties. De internetversie bevat informatie vanaf juni 1998, de intranetversie gaat verder terug. De database wordt tweemaal per jaar aangevuld. In 2005 zijn er 1.112 items toegevoegd. De internetdatabase bevatte eind 2005 6.216 items.

### ***Database nieuwsberichten***

De nieuwsberichten zijn gericht op de nieuwe ontwikkelingen en praktische informatie over de themagebieden van het Erfocentrum. Ze worden samengesteld op basis van de documentatie, aanwinstenlijsten van derden en een groot aantal internetbronnen. De nieuwsberichten worden geplaatst op de homepage van [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en, wat betreft medisch biotechnologische onderwerpen, op [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl). Ook worden zij opgenomen in Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica. Het archief van deze twee periodieken is via [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) toegankelijk. Specifieke (beleids-)attendingen worden o.a. gericht aan vele patiëntenorganisaties en de leden van het Forum Biotechnologie en Genetica. Na publicatie worden de nieuwsberichten in een database opgeslagen.

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

Deze database op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) is in 2005 beperkt gegroeid in volume. Eind 2005 bevatte de database 913 onderwerpen. Regulier wordt de informatie geüpdatet 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. Vanwege de groei van de database was verdere professionalisering van de updating en validering van informatie noodzakelijk. Het Erfocentrum heeft hiertoe in 2005 met medewerking van alle Klinisch Genetische Centra een systeem ontwikkeld, waarbij alle teksten op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) periodiek gecontroleerd en gevalideerd zullen worden. Dit waarborgt de inhoudelijke inbreng van een zo breed mogelijke medisch-wetenschappelijke expertise in het voorlichtingsaanbod.

### ***Database e-mail vragen en ontwikkeling database FAQ***

Het Erfocentrum heeft inmiddels een groot bestand van e-mail vragen en -antwoorden. De vragen en antwoorden zijn geordend op onderwerp en worden vooral gebruikt voor het beantwoorden van vragen. Op basis van deze database wordt de rubriek veelgestelde vragen (Frequently Asked Questions - FAQ) op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) verder aangevuld.

## 2.5. Projecten

### ***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 een plan van aanpak te ontwikkelen om de samenwerking tussen KGC's en het Erfocentrum op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting te stimuleren. Dit heeft in 2004 geresulteerd in het plan *Naar een integrale erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum*. In 2005 is gestart met de uitvoering van dit plan. Het Erfocentrum heeft in alle KGC's een presentatie gehouden over de activiteiten van het Erfocentrum en de reeds gesignaleerde mogelijkheden tot samenwerking alsook verdere mogelijkheden tot samenwerking geëxploreerd. Tevens is gestart met de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor de KGC's. De lijst met gewenste onderwerpen is geactualiseerd en er is een start gemaakt met de ontwikkeling van brochures. In het voorjaar van 2006 wordt aan [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) een besloten deel gekoppeld voor KGC's ten behoeve van de uitwisseling en ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

### ***Website forumbg.nl***

De website van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG), [www.forumbg.nl](http://www.forumbg.nl), bestaat uit een besloten (extranet) en een openbaar gedeelte. FBG en het Erfocentrum zijn in 2004 een samenwerking aangegaan ten aanzien van het onderhoud, beheer, verzorgen van nieuwsberichten op de site en verdere ontwikkeling van de site. Deze samenwerking is in 2005 voortgezet en wordt ook in 2006 gecontinueerd.

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

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld, die enerzijds informatie verschaft over de Stichting Preconceptiezorg Nederland en haar activiteiten en anderszins de realisatie van de doelstellingen van deze stichting ondersteunt.

### ***Pilot voorlichting hemoglobinopathieën Amsterdam***

In oktober en november 2005 heeft het Erfocentrum het project 'Voorlichting hemoglobinopathieën' uitgevoerd. Dit project betrof een pilot voor voorlichting over erfelijkheid en sikkelcelanemie en thalassemie ter voorkoming van deze aandoeningen. Het project bestond uit publieksvoorlichtingsbijeenkomsten voor diverse relevante migrantengroepen (Antillianen, Surinamers, Turken, Afrikanen, Marokkaanse vrouwen en mannen), bijscholing van medische beroepsgroepen in de eerste lijn zoals huisartsen, verloskundigen en verspreiding van voorlichtingsmateriaal (flyers/posters). De publieksvoorlichtingsbijeenkomsten bestonden uit het toneelstuk 'De Erfenis', een presentatie door deskundigen, een paneldiscussie en hadden een cultuurspecifieke sfeer door muziek, hapjes en drankjes achteraf.

De pilot is opgezet en uitgevoerd in samenwerking met de GGD Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis AMC, afdeling Klinisch Genetica en Community Genetics VUMC, Stichting Surinamers Amsterdam en Stichting OSCAR Nederland. Het project werd gefinancierd door het Fonds OGZ. De digitale vastlegging van de evaluatie van het project wordt in het voorjaar van 2006 verwacht.

### **Preconceptionele advisering van huis uit**

In augustus 2005 is de financiering van het project 'Preconceptionele advisering van huis uit' rond gekomen. Vervolgens is het Erfocentrum in september 2005 gestart met de uitvoering van dit project dat een uitbreiding van [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) betreft. Naast de uitbreiding van het informatieaanbod met een database van informatieve teksten over aandoeningen en leefstijl, wordt aandacht besteed aan het multicultureel maken en promotie van de website.

[Www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) is een digitale vragenlijst. Doel van de website is het opsporen van potentiële risicofactoren en het verstrekken van informatie en advies. De primaire doelgroep bestaat uit toekomstige ouders, de secundaire doelgroep bestaat uit medische professionals. De laatsten gebruiken [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) bij een preconceptioneel consult of als screeningsinstrument. [Www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) is ontwikkeld door het Erfocentrum en het Erasmus Medisch Centrum.

### **Digitale Paraplu Foliumzuur**

Hoewel er veel leed valt te voorkomen en gezondheidswinst te behalen, is het periconceptioneel foliumzuurgebruik nog steeds te laag, vooral onder vrouwen met een lage opleiding/lage sociaal-economische status en/of van allochtone afkomst. Naar aanleiding van Kamermoties hieromtrent heeft het Ministerie van VWS in 2005 extra middelen ter beschikking gesteld om het foliumzuurgebruik, vooral ook onder deze bevolkingsgroepen, te bevorderen. Op verzoek van het ministerie heeft het Erfocentrum in samenwerking met het Voedingscentrum en NIGZ het voorstel '*Paraplu Foliumzuur, ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland - in het bijzonder bij achterstandsgroepen- middels bewustwording en voorlichting*' ingediend. Deze aanvraag is in nauw overleg met de Taskforce Foliumzuur van het Ministerie van VWS tot stand gekomen.

De Digitale Paraplu Foliumzuur heeft als doel het optimaliseren van periconceptioneel foliumzuurgebruik door het stimuleren van een bewustwordingsproces en het verstrekken van informatie over het belang van het gebruik van foliumzuur voor mensen met een kinderwens. Het project omvat verspreiding van de boodschap, verbinding van nationale en internationale initiatieven en verbreding door integratie van preventie middels foliumzuur in het totaal aan mogelijkheden voor preconceptionele zorg. Binnen het project wordt o.a. een multiculturele website ontwikkeld en wordt ontwikkelde informatie geplaatst op relevante sites van Voedingscentrum, Erfocentrum en overige relevante instanties en wordt de aanwezige digitale en schriftelijke voorlichting bij doelgroepen gepromoot. Het project is gestart in september 2005.

De primaire doelgroep bestaat uit vrouwen/paren met een kinderwens. Secundaire doelgroepen zijn relevante medische beroepsgroepen. Speciale aandacht gaat daarbij uit naar vrouwen van buitenlandse afkomst en/of een lage sociaal-economische status. Van deze bevolkingsgroepen is bekend dat het foliumzuurgebruik onvoldoende is. In gelijktijdige projecten van andere partijen wordt voorlichting verstrekt door consultatiebureaus, apothekers en verloskundigen en via de bijsluiter van de anticonceptiepil.

### ***Voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening***

Zwangeren van 36 jaar en ouder krijgen prenataal onderzoek naar het Downsyndroom en open rug standaard aangeboden. Jongere zwangeren kunnen op eigen verzoek en eigen kosten een kansvoorspellende prenatale test laten doen. Recent onderzoek toont aan dat de vraag naar kansvoorspellende testen sterk toeneemt bij zwangeren van alle leeftijden. De huidige voorlichting is daar onvoldoende op afgestemd, terwijl medici, patiëntenorganisaties en overheid groot belang hechten aan goede voorlichting. Erfocentrum, VSOP en de betrokken beroepsgroepen hebben daarom een projectvoorstel bij het Ministerie van VWS ingediend om dit ter hand te nemen. Dit projectvoorstel is in het najaar van 2005 gehonoreerd. De uitvoering is eind 2005 gestart.

In samenwerking met koepelorganisaties van huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), genetici (VKGN) en patiëntenorganisaties (VSOP) en ZonMW, gaat het Erfocentrum de voorlichting actualiseren en daadwerkelijk keuzeondersteunend maken, zodat zwangeren en hun partners goed geïnformeerd kunnen beslissen over het al dan niet deelnemen aan prenatale screening. Parallel hieraan wordt tevens in deskundigheidsbevordering van de diverse betrokken beroepsgroepen geïnvesteerd.

## 2.6. Registratie en signalering

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie voor beleidsmakers op het gebied van erfelijkheid/genetica. De binnengekomen vragen bij de Erfolijn en de resultaten van de bezoekersenquêtes van de websites geven een beeld van zowel de informatiebehoefte als mogelijke leemtes in het aanbod. Dit legt het Erfocentrum vast in een jaarlijkse rapportage.

### ***Database registratie vragen***

Het Erfocentrum beschikt over een tweetal databases waarin gegevens over informatieverzoeken en informatiezoekers worden opgeslagen en waarop het Erfocentrum zijn analyse baseert. Op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) staat een bezoekersenquête waarvan de gegevens anoniem worden opgeslagen in een database. Deze database vormt samen met de logfiles van de server een goede basis voor analyse van welke informatie men zoekt en wat het profiel is van de informatiezoeker. In 2005 is gewerkt aan de ontwikkeling van een uniforme bezoekersenquête voor alle websites van het Erfocentrum. Deze wordt in 2006 in gebruik genomen.

Daarnaast worden bij de Erfolijn 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 bij de Erfolijn plaats.

### ***Signaleringsrapport 2004***

In vierde signaleringsrapport '*Erfelijkheidsvragen anno 2004, vijf jaar erfelijkheidsvoorlichting*' 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. Uit deze gegevens blijkt dat de behoefte aan informatie over erfelijkheid behoorlijk is gegroeid, met name op het gebied van eventuele erfelijkheid van aandoeningen. Ook 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 zwangerschap in de (pre-) conceptieperiode vinden velen reeds de weg naar de websites van het Erfocentrum.

De belangrijkste conclusies in het signaleringsrapport 2004 waren:

#### Informatievraag

De informatievraag is in 2004 wederom sterk gegroeid:

- De bezoekersaantallen van [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) zijn gestegen van ruim 530.000 in 2003 tot bijna 930.000 in 2004. Het aantal bezoekers is gestegen tot 5.000 per dag (2003: 1.500 per dag).
- De bezoekersaantallen van de doelgroepspecifieke sites groeien sterk. Dit illustreert de behoefte aan dergelijke (digitale) informatie, al dan niet in combinatie met andere doelgroepspecifieke communicatiemiddelen en kanalen.
- Het aantal e-mail vragen bij de Erfolijn is verder gegroeid. Het aantal telefonische vragen is afgenomen. De sterke beperking van de openingstijden van de telefonische Erfolijn in 2004 lijkt hier een belangrijke oorzaak van te zijn.
- De interesse voor het downloaden van informatiemateriaal is in 2004 verder toegenomen. Het Erfocentrum verstuurt steeds minder voorlichtingsmateriaal per post.

Wanneer het totale informatieaanbod via de websites van het Erfocentrum in 2004 in ogenschouw wordt genomen, blijkt dat 29% van de informatiezoekers op zoek was naar zwangerschaps-gerelateerde informatie, 36% naar informatie over een grote diversiteit aan specifieke (vaak erfelijke of aangeboren) aandoeningen, 10% naar algemene informatie over erfelijkheid en 25% naar andere erfelijkheidsgerelateerde informatie. Ruim de helft van het aantal aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd betreft zeldzame aandoeningen. Verder wil men vaak een antwoord op de vraag of een aandoening al dan niet erfelijk is. Van de gevraagde aandoeningen is bijna de helft erfelijk.

## Thematiek

### *Erfelijkheid*

- Er is een duidelijke groei te zien van vragen over de volgende onderwerpen: algemene erfelijkheid, (overerving van) bloedgroep, bloedverwantschap, DNA (-test, -bank, -uitslag), oogkleur/haarkleur/oorlel/huidskleur en de vaderschaps-/ouderschapstests.
- In mindere mate, maar toch regelmatig, wordt gezocht/gevraagd naar DNA, genetica, genterapie, klonen en dergelijke. Dit is mogelijk een eerste signaal is voor een toenemende belangstelling voor medische biotechnologie.
- Tot slot valt de toename van de vragen naar beleidsinformatie en verzekeren op.

### *Zwangerschap*

- De informatievraag binnen dit themagebied concentreert zich zowel op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) als bij de Erfolijn op bloedgroepen, bloedverwantschap en vaderschapstesten.
- Het zoeken naar informatie over zwangerschap is bij [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) toegenomen van 6% naar 13%. Bij de Erfolijn is de vraag ongeveer gelijk gebleven. In 2003 vroeg 6% naar zwangerschapsgerelateerde informatie, in 2004 8%.
- De toenemende bezoekersaantallen van [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl), [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl) en [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) illustreren een opkomende vraag naar informatie over de zwangerschap.
- Er worden aan de Erfolijn steeds meer vragen gesteld over zwangerschap in relatie tot een breed scala aan aandoeningen. De informatiebehoefte over ziekten, leefstijl, medicijnen, foliumzuur en blootstelling aan schadelijke stoffen in relatie tot zwangerschap neemt toe. Ook de lancering van [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) lijkt bij te dragen aan de toename van het aantal specifieke vragen bij de Erfolijn over leefstijl, medische geschiedenis, verloskundige en gynaecologische geschiedenis en erfelijke en aangeboren ziekten en aandoeningen in de familie.
- De afname van het aantal vragen via de Erfolijn op het gebied van zwangerschap sinds 2002 is in belangrijke mate te verklaren door de lancering van [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl) en [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl) die de vraag naar (algemene) informatie grotendeels kunnen opvangen.
- Bij het Erfocentrum komen regelmatig vragen binnen over prenatale screening en diagnostiek. Uit de gegevens bij de Erfolijn blijkt dat het veelal vragen zijn over de verschillende onderzoeksmogelijkheden tijdens de zwangerschap. Sinds de lancering van de website [www.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl) in 2003, die algemene informatie over dit onderwerp verschaft, worden de vragen die via de Erfolijn bij het Erfocentrum binnenkomen over prenatale screening en diagnostiek steeds minder algemeen van aard.

### 3. Organisatie

#### 3.1. Financieel perspectief

In 2005 heeft het Erfocentrum 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 januari 2005 heeft het Erfocentrum het *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007* ingediend bij het Ministerie van VWS. In dit plan heeft het Erfocentrum aangegeven hoe het zijn activiteiten, betreffende erfelijkheid én het nieuwe themagebied 'de medische biotechnologie' in 2005 en daarna gaat vormgeven. Op basis van dit businessplan kende het Ministerie van VWS in 2005 het Erfocentrum een instellingssubsidie toe voor de periode 2005-2007 voor de activiteiten op het gebied van erfelijkheid. Daarnaast kende het Ministerie van VWS het Erfocentrum medio 2005 een subsidie toe voor de ontwikkeling van publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie. Naast deze semistruktuurle overheidsfinanciering voor de periode 2005-2007 ontvangt het Erfocentrum jaarlijks bijdragen vanuit de Klinisch Genetische Centra. Vanaf 2005 worden deze bijdragen, die voorheen ten goede kwamen aan de VSOP, rechtstreeks beschikbaar gesteld aan het Erfocentrum. Voor de exploitatie van de Erfolijn ontvangt het Erfocentrum in de jaren 2005 en 2006 een bijdrage van het vermogensfonds Liberty. Tevens hebben in 2005 inspanningen rond acquisitie van projecten geresulteerd in de honorering van enkele omvangrijke projecten.

Op basis van de te verwachten inkomsten kan het Erfocentrum in 2006 en 2007 met vertrouwen uitkijken naar een sluitende financiering. Echter, de financiële situatie van het Erfocentrum en de continuïteit van de financiering na 2007 blijft een punt van zorg. In het rapport *'Verkenning voorwaarden en mogelijkheden voor financiering van het Erfocentrum in de toekomst'* heeft het Erfocentrum aangegeven aan welke randvoorwaarden voldaan zou moeten worden en welke mogelijkheden de organisatie ziet om het voortbestaan van het Erfocentrum vanaf 2008 te waarborgen.

Op verschillende in dit plan genoemde punten heeft het Erfocentrum reeds stappen ondernomen. Zo heeft het Erfocentrum in 2005, als eerste stap op weg naar het CBF-Keurmerk, een aanvraag bij het CBF ingediend voor het CBF-Geen Bezwaar.

Meer informatie over financiën van het Erfocentrum wordt gegeven in de Financiële Jaarstukken 2005.



### **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 2005 heeft contact plaatsgevonden met vele organisaties (zie bijlage 1). Hieronder wordt aangegeven met welke organisaties in 2005 intensieve 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. Zodra een beleidstraject, waarop de VSOP actief is, resulteert in een behoefte aan onafhankelijke publieksvoorlichting op dit gebied, wordt het Erfocentrum ingeschakeld.

De samenwerking met de VSOP heeft zich in 2005 geconcentreerd rond de onderwerpen medische biotechnologie, preconceptionele advisering (PCA), foliumzuur en prenatale screening. Op deze gebieden leveren beleidsmedewerkers vanuit de VSOP een inhoudelijke bijdrage aan de ontwikkeling van voorlichting rond deze thema's.

#### **NVOG, KNOV, VKGN en NHG**

Het Erfocentrum heeft samen met de VSOP, NVOG, KNOV, NHG en VKGN in 2004 het voorstel '*Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland*' ingediend bij het ministerie van VWS. Na honorering van dit voorstel in het najaar van 2005 zijn deze partijen gestart met de gezamenlijke uitvoering van dit project.

#### **Voedingscentrum en NIGZ**

Het Erfocentrum, het Voedingscentrum en het NIGZ hebben in de zomer van 2005 gezamenlijk het voorstel '*Paraplu Foliumzuur, ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland – in het bijzonder bij achterstandsgroepen- middels bewustwording en voorlichting*' gediend bij het Ministerie van VWS. Na honorering van het voorstel in september 2005 zijn deze partijen gestart met de uitvoering van dit project.

#### **Erasmus MC**

Met het Erasmus MC is de samenwerking rond het project *Zwangerwijzer* in 2005 voortgezet. In 2005 is een start gemaakt met de uitbreiding van de preconceptionele informatie op deze site. Het Erfocentrum heeft daartoe de beschikking over de kennisbestanden aangaande preconceptionele advisering van normaal- en hoogrisicogroepen van het Erasmus MC en het Leids Universitair Medisch Centrum.

#### **Klinisch Genetische Centra**

Eind 2003 heeft de stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting waarin het Erfocentrum, VSOP en VSKG zitting hebben, besloten een productgefinancierd model te ontwikkelen voor de ondersteuning van de Klinisch Genetische Centra door het Erfocentrum. Begin 2005 was het plan Naar een integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum gereed. Vervolgens is in 2005 gestart met de uitvoering. In bijlage 3 is een overzicht opgenomen van de stuurgroepleden.

### ***Werkgroep Erfelijkheid en Migranten***

Binnen deze werkgroep vindt uitwisseling en afstemming plaats tussen de diverse initiatieven en de projecten die binnen de instellingen van de werkgroepleden lopen. Een overzicht van de werkgroepleden is te vinden in bijlage. In 2005 heeft de werkgroep zich verder ontwikkeld als waardevolle en initiatiefrijke denktank. Zo 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 preconceptionezorg onder meer in relatie tot migranten. ZonMw is daarop in overleg geweest met de werkgroep om een en ander kort te sluiten. Met ZonMw is een traject afgesproken om dit op de agenda van ZonMw en overheid te plaatsen. Verder heeft prof. Giordano (LUMC) een inhoudelijke bijdrage (gastspreker, artikel) geleverd aan de pilot 'Voorlichting hemoglobinepathieën Amsterdam'. Verder doen dr. Plass en prof. Cornel (VU) onderzoek bij de pilot naar het effect van voorlichting en naar de mening van huisartsen en verloskundigen over de screening op hemoglobinepathieën.

### ***Medische biotechnologie***

Bij de start van de ontwikkeling van publieksinformatie rond medische biotechnologie en de productie van de inhoud van de website is contact gezocht met wetenschappelijke experts op het gebied van de behandelde biomedische onderwerpen (zie bijlage 3) en patiëntenorganisaties van enkele veel voorkomende aandoeningen (Vereniging van Nederlandse spierziekten, KWF Kankerbestrijding, Diabetes Fonds)

De huismagazines van Universitair Medische Centra publiceren regelmatig artikelen over het biomedisch onderzoek in de Nederlandse ziekenhuizen, die binnen de website [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) in een breder perspectief geplaatst kunnen worden. Ze geven met elkaar een goed beeld van het actuele biomedische onderzoek in Nederland. In 2005 is contact gelegd met de huismagazines van de Universitair Medische Centra. In 2005 heeft dit reeds geleid tot ad hoc samenwerking met de redacties van het UMC's Leiden (LUMC, Cicero), Utrecht (UMCU, Scan), Amsterdam (AMC, AMC magazine) en Groningen (UMCG, Triakel).

Op het gebied van communicatie rondom biomedisch onderzoek heeft in 2005 afstemming plaatsgevonden over de te benaderen doelgroepen en uitwisseling van informatie met o.a. het Centre for Society and Genomics, ([www.watisgenomics.nl](http://www.watisgenomics.nl)), De Praktijk, Stichting Cahiers Biowetenschappen en Maatschappij. Verder zijn er verkennende gesprekken geweest met het oog op mogelijke toekomstige samenwerking met NIBI, GeNeYouS, Naturalis en Kennislink.

### **3.3. PR en voorlichting**

Genetica en medische biotechnologie maken een stormachtige ontwikkeling door die voor het algemeen publiek nauwelijks te volgen is, maar waar het wel in toenemende mate mee geconfronteerd wordt. De daarmee samenhangende toenemende vraag naar betrouwbare informatie in de maatschappij blijkt mede uit de mate waarin mensen het Erfocentrum weten te vinden. Gezien de relevantie voor een breed publiek is de naamsbekendheid en de bekendheid van het publiek met het informatieaanbod nog te gering.

Wij achten een heldere profilering en grotere bekendheid van het Erfocentrum van belang om optimaal te kunnen functioneren als centrale informatievoorziening op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie.

PR en voorlichting over de activiteiten van het Erfocentrum zijn vanwege het beperkte budget ook in 2005 onderbelicht geweest. In 2005 is op bescheiden schaal het Erfocentrum breder in de markt gezet. Door de beperkte middelen zijn met name mogelijkheden voor free publicity benut. Er is veel aandacht gegaan naar publiciteit via internet. Daarnaast haalden vooral nieuwe activiteiten via persberichten de media.

Verder heeft het Erfocentrum op verschillende bijeenkomsten presentaties gehouden of is aanwezig geweest met een stand of poster.

In bijlage 2 is daarvan een overzicht te vinden.

### **3.4. Interne organisatie**

#### ***Samenstelling team en bestuur***

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/FvO) en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG). Het bestuur is in 2005 vijfmaal bijeen geweest.

In 2005 heeft mw. T. Teunissen (CG-raad) aangegeven haar bestuursfunctie bij het Erfocentrum te willen neerleggen. In oktober 2005 werd dhr. W. van Kempen benoemd als nieuw bestuurslid namens de CG-raad/Federatie van Ouderverenigingen. De heer van Kempen is vice-voorzitter van de Federatie van Ouderverenigingen.

Het bureau heeft een flexibele structuur met interactie tussen de te onderscheiden units en kent korte lijnen. Door de beperkte financiële middelen loopt het team aan tegen een fysiek capaciteitsprobleem. De noodzakelijke verder opbouw van informatie en de verdere ontwikkeling van een aantal thema's staan hierdoor onder druk. Door het beperkte budget lag in 2005 de focus, voor wat betreft erfelijkheid, vooral op onderhoud van het bestaande informatieaanbod.

Door de toekenning van projectsubsidies voor een aantal zwangerschapsgerelateerde thema's heeft het Erfocentrum in 2005 een projectmedewerker aan kunnen trekken die zich specifiek bezig houdt de ontwikkeling van voorlichting rond deze thematiek.

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

#### ***Huisvesting***

In 2005 zijn Erfocentrum en VSOP gestart met het verkennen van andere huisvestingsmogelijkheden. Deze verkenning is in 2005 voortgezet, maar heeft nog niet geresulteerd in een beslissing omtrent al dan niet andere huisvesting.

#### 4. Contouren voor 2006

Voor 2006 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum zal naast aan de kennisgebieden erfelijkheid in het algemeen en de erfelijke (en aangeboren) afwijkingen aandacht gaan besteden aan verdere uitbreiding van de kennisgebieden:
  - overige genetische aandoeningen
  - de medische biotechnologie;
  - voorlichting betreffende perinatale medische zorg, preconceptiezorg, prenatale screening en diagnostiek en neonatale screening.
- Het informatieaanbod voor specifieke doelgroepen zal verder worden uitgebreid, in aparte rubrieken op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), andere websites van het Erfocentrum of in specifieke websites. Bij de uitbouw van de informatie wordt onder andere gedacht aan het verder uitwerken van de informatie voor mensen met een genetisch risico (migranten), mensen met een kinderwens (allochtonen en autochtonen met een lage sociaal-economische status) en zwangeren, de medische beroepsgroepen, kinderen zelf met een aandoening of een aandoening in de familie.
- De uitbreiding van het informatieaanbod zal vooral digitaal van aard zijn. Echter, daar waar nodig zullen ook andere communicatiemiddelen dan websites worden ingezet. Hierbij kan gedacht worden aan brochures en groepsvoorlichting voor specifieke doelgroepen die slecht bereikt worden via websites en deskundigheidsbevordering voor relevante medische beroepsgroepen.
- 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 aparte informatie worden ontwikkeld.
- De komende jaren zal het Erfocentrum op basis van projectfinanciering projecten/campagnes rond specifieke, nader te bepalen thema's, die passen bij de doelstellingen van het Erfocentrum acquireren en uitvoeren. In 2006 voert het Erfocentrum verschillende projecten rond zwangerschapsgerelateerde onderwerpen uit (paragraaf 2.5).
- Het Erfocentrum hecht aan actuele, kwalitatief hoogstaande informatie. Onderhoud van de informatie is een continu proces. De informatie dient regelmatig te worden herzien en actualisering zal prioriteit blijven houden. In 2006 wordt de update en validering van informatie verder geprofessionaliseerd met een systeem dat in 2005 ontwikkeld is. De betrokkenheid van de Klinisch Genetische Centra bij de update en validering van informatie draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van het informatieaanbod van het Erfocentrum.
- In 2006 zullen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra hun samenwerking verder intensiveren conform het plan van aanpak dat in 2004 is ontwikkeld. In 2006 zal het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal ontwikkelen ten behoeve van de Klinisch Genetische Centra en zal de onderlinge uitwisseling van voorlichtingsmateriaal tussen Klinisch Genetische Centra faciliteren.

- In voorgaande jaren is profilering van het Erfocentrum en zijn activiteiten onderbelicht geweest. Er zal meer gewerkt worden aan het vergroten van de naamsbekendheid van de organisatie en haar voorlichtingsactiviteiten en profilering van het Erfocentrum en zijn websites als betrouwbare, laagdrempelige informatiebronnen.
- Naast informatievoorziening zal de registratie verder worden geautomatiseerd en zal de signaleringsfunctie van het Erfocentrum verder worden ontwikkeld. Onderzoek naar het kennisniveau en de behoeften van het Nederlands publiek zullen worden gestimuleerd binnen de mogelijkheden van het Erfocentrum.
- Nationaal, Europees en wereldwijd zal afstemming plaatsvinden en waar mogelijk worden samengewerkt. De ingezette lijn om samenwerking te realiseren waar dat mogelijk is, zal worden voortgezet. Met het oog op continuïteit van het Erfocentrum is samenwerking met veldpartijen van essentieel belang.
- Het Erfocentrum zal in 2006 verder werken aan het verkrijgen van een gezond financieel perspectief op langere termijn. Het Erfocentrum zal verdere stappen zetten om het CBF-Keurmerk te verkrijgen. Tevens zullen met het oog op continuïteit voor het Erfocentrum nieuwe financieringsmogelijkheden worden onderzocht en structurele samenwerking met andere partijen worden geëxploreerd.

## **Bijlage 1 - Organisaties waarmee in 2005 contacten zijn onderhouden**

- AMC – afdeling Klinische Genetica
- AMC – afdeling Kindergeneeskunde
- AMC - afdeling klinische Methoden en Public Health/afdeling Huisartseneeskunde
- AMC – AMC Magazine
- AVL-NKI
- Boerhaave Commissie
- Diabetes Fonds
- Centre for Society and Genomics
- CB&LS
- CG-Raad
- GeNeYouS
- GGD Amsterdam
- GIG
- Emma Kinderziekenhuis, AMC
- EUROCAT
- Erasmus MC – afdeling Klinische Genetica
- Erasmus MC – afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
- Erasmus MC – afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten
- Erasmus MC-Sophia
- Eurocat Nederland
- Federatie van Ouderverenigingen (FvO)
- Firm United
- FONA
- Forum Biotechnologie en Genetica (Forum BG)
- Gezondheidsraad
- Kennislink
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Koninklijke Vereniging van Verloskundigen (KNOV)
- KWF Kankerbestrijding
- Laboratorium voor Vaccinresearch
- Landelijke Stichting Preconceptiezorg
- Landelijke Werkgroep Preconceptiezorg
- Leids Universitair Medisch Centrum -Cicero
- Leids universitair Medisch Centrum – afdeling Klinische Genetica
- Leids Universitair Medisch Centrum – Hemoglobinoopathiën Laboratorium
- MCA Communicatie
- MD vereniging
- Mediclara
- Ministerie van VWS
- Naturalis
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG)
- Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
- Nederlandse Vereniging van bibliothecarissen sectie biomedische informatie
- Nederlandse Vereniging Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
- Nefarma
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- NIBI
- NIGZ
- NIZW
- NPCF

- NVGT
- Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) - afdeling Verloskunde Prenatale Diagnostiek
- De Praktijk
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
- Stichting Cahiers Biowetenschappen en Maatschappij
- Stichting CB&LS
- Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland
- Stichting OSCAR Nederland
- Stichting Sanitas
- Stichting Surinamers Amsterdam
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
- Universitair Medisch Centrum Groningen – Afdeling Klinische Genetica
- Universitair Medisch Centrum Groningen –Triakel
- Universitair Medisch Centrum St. Radboud – Afdeling Antropogenetica
- Universitair Medisch Centrum Utrecht - Divisie Medische Genetica
- Universitair Medisch Centrum Utrecht – Scan
- Universiteit Utrecht – Hubrecht Laboratorium
- Universiteit van Utrecht – Vakgroep Didactiek van de Biologie
- Veen Magazines
- Vereniging Klinische Genetica Nederland
- Vereniging Stichting Klinische Genetica
- Voedingscentrum
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Verloskundigen praktijk regio Haarlem
- Vrije Universiteit Medisch Centrum – polikliniek Klinische Genetica
- World Alliance for the Prevention of Birth Defect (WAOPBD)
- ZonMw



## Bijlage 2 - Overzicht van gesignaleerde publicaties en presentaties over het Erfocentrum

- *Erfelijkheid*. IN: Baby's eerste jaar (2004-2005) nr. 6
- *Onderzoek NIVEL, Mensenwensen, Politiek*. IN: De Paraplu 19 (2005), 1 (jan)
- *Erfelijkheid*. IN: Babygids 2005
- *Erfelijke ziekten, kansberekeningen en toeval*. IN: Apotheek en Gezondheid nr. 10 (maart 2005)
- *Erfocentrum of VSOP*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 30 (2005), 2 (febr.)
- *Interview met Dineke Moerman, directeur van het Erfocentrum*. IN: Nieuwsbrief NACG, 4 (2005), 2
- *Zwanger dat was vroeger een eitje...* IN: Niche 36 (2005), 1 (febr.)
- *Erfocentrum pleit voor integrale preconceptievoorlichting*. IN: Marfinfo (2005), nr. 1
- *Stofwisselingsziekten*. IN: Diagnosed (2005), febr.
- *Bureau preconceptiezorg moet zwangerschapsproblemen verminderen*. IN: Nursing (2005), maart
- *Persbericht van het Erfocentrum*. IN: R.T.S. Nieuwsbrief 16 (2005) 1 (mrt.)
- *Wijzer zwanger met de 'zwangerwijzer'*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 30 (2005), 3 (mrt.)
- *Haemoglobinopathiën*. IN: Nieuwsbrief 1<sup>ste</sup> lijn Amsterdam, 1 (2005), 3 (mrt.)
- *Hoe bevalt de zwangerschap*. IN: Bio-Wetenschappen en Maatschappij
- *Zwangerstraks.nl – website voor mensen met een kinderwens*. IN: Nieuwsflits 23 (2005), 2 (mei)
- *Nieuwe erfelijke darmkankersoort gedefinieerd*. IN: NFK politiek/actueel (overgenomen uit Nieuwsservice), mei 2005
- *Zwangerstraks.nl – website voor mensen met een kinderwens*. IN: Nieuwsbrief Biofarmind 6 (2005), 3 (mei)
- [www.zwangerstraks.nl](http://www.zwangerstraks.nl). IN: Breekpunt 23 (2005), 1 (juni)
- *Nieuwe animatie DNA- en chromosomenonderzoek*. IN: Niche 36 (2005), 3 (juni)
- *Marfan en Kinderen!? Ethische aspecten*. IN: Marfinfo (2005), 2 (juni)
- *Klinische Genetica 45 klinische signalen en syndromen*. IN: Patient Care, 32 (2005), 5 (juni)
- *Een nieuwe animatiesite op [www.erfelijkheid.nl/umc.php](http://www.erfelijkheid.nl/umc.php)*. IN: VHL, 9 (2005), 2 (juni)
- *Www.bogi.nl*. IN: VHL, 9 (2005), 2 (juni)
- *'t zit in de genen... maar wilt u het wel weten?* IN: Margriet nr 25, juni 2005
- *Zwangerstraks.nl* IN: Nieuwsbrief St. Hernia Diafragmatica, nr. 29, juni 2005
- *Reactie van de redactie*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 30 (2005), 6 (juni)
- *Persbericht van het Erfocentrum*. IN: RTS Nieuwsbrief 16 (2005), 2 (juni)
- *Website ontwikkeld voor preconceptionele counseling*. IN: OLVG Verwijzersbulletin (2005), 6 (juni)
- *Het standpunt en wat nog meer*. IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 30 (2005), 7/8 (juli/aug.)
- *Het zit in de genen*. IN: Ouders van nu, (2005), 10 (okt.)
- *Ross belooft zorgvuldige tekst over prenatale test*. IN: Nederlands Dagblad, 14 okt. 2005
- *Preconceptiebureaus in Rotterdam*. IN: Kind en Ziekenhuis, 28 (2005), 4 (okt.)
- *Over stamcellen en een website*. IN: Nieuwsbrief CB&LS, (2005), nr. 17, week
- *Nogmaals stamceltherapie in China*. IN: Nieuwsbrief CB&LS, (2005), 18 (nov.)
- *Biomedisch.nl* IN: Drukwerk, 17 (2005), 4 (nov.)
- *Erfocentrum promoot foliumzuur*. IN: Nederlands Dagblad, 29 november 2005
- *XLLL: hoe langer, hoe beter*. IN: Algemeen Dagblad, 9 december 2005
- *Zwangerstraks.nl website voor mensen met een kinderwens*. IN: CF Nieuws 36 (2005), 4 (dec.)
- *Gastcollege VU, P. de Vree juni 2005*
- *Lustrumsymposium Erfocentrum*
- *Presentatie D.M. Moerman over het Erfocentrum, symposium MD vereniging, 12 november 2005*
- *7 presentaties in Klinisch Genetische Centra*
- *Presentatie op de ALV van de VSOP*
- *Stand op Genomics Momentum*

- *Stand op startbijeenkomst Kiesbeter.nl*
- *Presentaties dr. E van Vliet rond Zwangerwijzer*

### **Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur en werkgroepen Erfocentrum 2005**

#### ***Samenstelling bureau***

P. Bloem	Documentalist
B. Boon	Webmaster
S. de Bruin	Stagiair
M. Claes	Vrijwilliger distributie voorlichtingsmaterialen (tot april 2005)
T. Dingelhoff	Bureaumedewerker
L. Hartkamp	Stagiair
Drs. M. van Engelen	Publieksvoorlichter
Drs. M. de Kinderen	Projectleider pilot voorlichting hemoglobinoopathieën, medische biotechnologie, paraplu Foliumzuur, PCA van huis uit en bureaumanagement tijdens zwangerschapsverlof di- recteur
Drs. D. Moerman, MBA	Directeur
Dr. C. Oosterwijk	Wetenschappelijk adviseur, plaatsvervangend directeur tijdens zwangerschapsverlof directeur
Drs. E. Soeterman	Beleidsmedewerker medische biotechnologie (vanaf april 2005)
Drs. I. van Veen	Projectmedewerker Zwangerschapsgerelateerde projecten (vanaf september 2005)
P. de Vree	Stagiair Zwangerwijzer.nl (tot juli 2005)
H. Visser	Vrijwilliger
M. Wits-Douw	Publieksvoorlichter

#### ***Samenstelling bestuur***

Prof.dr. M.H. Breuning	Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichting Klinische Genetica – voorzitter
Drs. H. Custers	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisa- ties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dr. C.M.A. Bijleveld	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
C.A.M. Steijger	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisa- ties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dhr. W.P. van Kempen	Federatie van Ouderverenigingen (vanaf november 2005)

## **Werkgroepen**

### ***Stuurgroep migranten en erfelijkheid***

Drs. 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	LUMC, 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
Dr. A.M.C. Plass	Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC), afdeling klinische genetica, community genetics
Prof.dr. A.J. Waarlo	Universiteit van Utrecht, Vakgroep didactiek van de biologie

### ***Stuurgroep erfelijkheidsvoorlichting KGC's en Erfocentrum***

Dr. 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. van Engelen	Stichting ERFO-centrum
Prof.dr. N.J. Leschot	Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica
C.A. van der Meer	Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Klinische Genetica
Dr. F.H. Menko	Vrije universiteit Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica en Antropogenetica (vanaf 18 augustus 2005)
Drs. D.M. 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 (tot 18 augustus 2005)
B.A.W. Rozendal	Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, afdeling Antropogenetica.
Prof.dr. C. Schrande-Stumpel	Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland
Dr. R.P. Stulp	Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Klinische Genetica

### **Projectgroep: Pilot voorlichting hemoglobinopathieën**

S. Beacher	Stichting Oscar Nederland
Dr. 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
Dr. A.M.C. Plass	Vrij Universitair Medisch Centrum
F.B. Postma	Vrij Universitair Academisch Ziekenhuis
J. Walter	GGD Amsterdam
L. Waterval	Stichting Surinamers Amsterdam

### **Projectgroep: Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland**

Dr. T. Drenthen	NHG
Dr. R.J.H. Galjaard	VKGN
Dr. J. van Lith	NVOG
Drs. D.M. Moerman, MBA	Stichting ERFO-centrum
Dr. C. Oosterwijk	VSOP
Dr. E. van Vliet-Lachotzki,	VSOP/Stichting ERFO-centrum
M. Weide	KNOV

*N.B. Begin 2006 zijn een begeleidingscommissie en een uitvoeringscommissie in het leven geroepen. Bovengenoemde projectgroep is toen opgeheven.*

### **Projectgroep: Digitale Paraplu Foliumzuur**

Drs. B. Boon	Stichting ERFO-centrum
T. Dingelhoff	Stichting ERFO-centrum
Prof.dr. M. Cornel	Vrij Universitair Medisch Centrum
Drs. J. Hammink	Voedingscentrum
R. Harms	KNOV
Drs. M.de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Drs. M. van Koperen	NIGZ
Dr. Ph. Lakeman	Vrij Universitair Medisch Centrum
Drs. D.M. Moerman MBA	Stichting ERFO-centrum
Drs. I.van Veen	Stichting ERFO-centrum
Dr. E. van Vliet	VSOP/Stichting ERFO-centrum
Drs. L. Singels	NIGZ
Drs. D. de Smit	MediClara

### **Projectgroep: PCA van huis uit**

Drs. B. Boon	Stichting ERFO-centrum
T. Dingelhoff	Stichting ERFO-centrum
Drs. M.de Kinderen	Stichting ERFO-centrum
Drs. D.M. Moerman MBA	Stichting ERFO-centrum
Dr. E. Steegers	Erasmus Medisch Centrum
Dr. E. van Vliet	VSOP/Stichting ERFO-centrum
Drs. I.van Veen	Stichting ERFO-centrum

**Wetenschappelijke experts betrokken bij [www.biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl) in 2005**

Stamcellen	Prof.dr. C. Mummery, Hubrecht Laboratorium te Utrecht.
Gentherapie	Prof.dr. H.J. Haisma, NVGT te Groningen
DNA chip	Prof. dr. R. Bernards, AVL-NKI te Amsterdam
Recombinant DNA	Dr. P. Evers, VSOP te Soestdijk Dr. C. Smit, VSOP te Soestdijk Prof. Dr. A.T. van der Ploeg, Erasmus MC-Sophia te Rotterdam
Xenotransplantatie	A. van Genderen, Stichting CB&LS
Vaccinatie	Dr. W. Luytjes, Laboratorium voor Vaccinresearch
Vogelgriep	Prof. dr. A.D.M.E. Osterhaus, Erasmus MC te Rotterdam
Hartinfarct	Prof. dr. P.A.F.M. Doevendans, UMCU, te Utrecht
Huntington	Prof. dr. R. Roos, VUMC te Amsterdam
Ziekte van Pompe	Prof dr. A.T. van der Ploeg, Erasmus MC-Sophia te Rotterdam