

Jaarverslag 2008
Stichting ERFO-centrum



Woerden, april 2009

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

© 2009, 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
Stichting ERFO-centrum
De Bleek 13
3447 GV Woerden
Telefoon 0348 – 437690
Fax 0348-437699
Email erfocentrum@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Inhoudsopgave

	pag.
In vogelvlucht	5
Het Erfocentrum	7
Doelstelling.....	7
Visie op voorlichting.....	7
Themagebieden.....	8
Informatieaanbod	8
Kwaliteit van het informatieaanbod.....	9
Registratie en signalering.....	9
Informatieaanbod in 2008	11
Gebruik informatieaanbod in cijfers.....	11
Ontwikkelingen in informatieaanbod.....	12
Publieksvoorlichting Erfelijkheid.....	12
Publieksvoorlichting zwangerschap en perinatale zorg	13
Publieksvoorlichting medische biotechnologie	14
Organisatie	15
Financiën	15
PR en voorlichting	16
Interne organisatie	16
Contouren voor 2009	17
Bijlagen	19
1. Websitestatistieken	
2. Publicaties van/over het Erfocentrum	
3. Samenstelling bureau en bestuur Erfocentrum	
4. Financiën	

In vogelvlucht

In de gezondheidszorg is er geen enkel gebied waarop de ontwikkelingen zo snel gaan en het belang voor de (Nederlandse) samenleving zo toeneemt als op het terrein van de genetica en de medische biotechnologie. Van steeds meer aandoeningen wordt bekend dat zij een genetische component hebben. Medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen bieden nieuwe mogelijkheden voor screening, (vroeg-)diagnostiek, preventie en behandeling. Ook door recente beleidswijzigingen op het gebied van preconceptiezorg, pre -en neonatale screening krijgen algemeen publiek, risicogroepen, medische beroepsgroepen en vele anderen nadrukkelijker te maken met erfelijkheidsvraagstukken. Evenwichtige, begrijpelijke onafhankelijke informatie wordt daarom steeds belangrijker. Voor burgers (keuzeondersteunend), voor medische professionals (informerend, consultondersteunend en ontlastend), voor organisaties die consumenten/patiënten willen equiperen zelf keuzes te maken ten aanzien van de eigen gezondheid of een mening te vormen over de implicaties van wetenschappelijke ontwikkelingen op de maatschappij en voor de overheid (beleidsondersteunend).

Het maakt het Erfocentrum een onmisbare informatievoorziening. Het Erfocentrum geeft voorlichting aan het algemene publiek en relevante beroepsgroepen over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, over (goede voorbereiding van een) zwangerschap en perinatale zorg, en over medische biotechnologie. Het Erfocentrum gebruikt hiervoor vooral websites, schriftelijk voorlichtingsmateriaal, voorlichtingsbijeenkomsten en een informatielijn (Erfolijn). In 2008 werden de websites van het Erfocentrum ruim 2,2 miljoen maal bezocht. Daarnaast stelden bijna 4.000 mensen een vraag aan de Erfolijn.

2008 was voor het Erfocentrum een zeer turbulent jaar. Dit jaar heeft in het teken gestaan van ontvlechting van het Erfocentrum en de VSOP en de verhuizing van het Erfocentrum naar Woerden. Daarnaast heeft het Erfocentrum in 2008 een convenant afgesloten met het NIGZ, voor intensieve samenwerking op het gebied van erfelijkheids -en zwangerschapsvoorlichting, en met de VSOP om de samenwerking van oudsher ook voor de toekomst te borgen.

In 2008 heeft het Erfocentrum verder uitvoering gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidspan *Investeren in onze toekomst*. Door de beperkte financiering, en daaruit voortvloeiende beperkte personele capaciteit, heeft het Erfocentrum moeten schipperen tussen uitbreiding en actueel houden van zijn informatieaanbod. In 2008 ging de aandacht primair uit naar het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod. Uitbreiding van het informatieaanbod vond vooral plaats op projectbasis. In 2008 is gewerkt aan twee projecten. Dit betreft het project *'Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur'*, dat in samenwerking met het NIGZ wordt uitgevoerd, en de ontwikkeling van de website www.ikhebdat.nl. Dit is een website voor kinderen (en hun broertjes en zusjes) tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoeningen met informatie op kindniveau over deze aandoeningen. Beide projecten zullen in 2009 worden afgerond.

Het financiële jaar 2008 heeft het Erfocentrum afgesloten met een positief exploitatiesaldo. Dankzij de voortdurende steun van de klinisch genetische centra, een overbruggingssubsidie van de Medisch Universitaire Centra en politieke steun die geleid heeft tot een amendement voor subsidie aan het Erfocentrum vertrouwt het Erfocentrum erop zijn basisactiviteiten op het normale niveau te kunnen handhaven. In 2009 wordt verder gezocht naar structurele financierings - en samenwerkingsmogelijkheden om het fundament voor de toekomst van de informatievoorziening van het Erfocentrum te versterken. Echter, zonder structurele basisfinanciering blijft het voortbestaan van de vaste informatievoorziening van het Erfocentrum uiterst onzeker. Het zou van visie getuigen als de overheid het Erfocentrum zou steunen en zich actief zou inzetten voor de instandhouding van de informatievoorziening, die met weinig middelen zo'n relevante bijdrage levert aan de volksgezondheid.

Prof.dr. M.H. Breuning
Voorzitter Stichting ERFO-centrum

Het Erfocentrum

Doelstelling

Als Nationaal Kennis -en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid stelt het Erfocentrum zich ten doel relevante doelgroepen in de gezondheidszorg en samenleving te informeren en hun deskundigheid te bevorderen over erfelijkheid¹, en over aangeboren en erfelijke aandoeningen en medische biotechnologie, waarbij zowel aandacht besteed wordt aan de medische en zorgaspecten als aan de psychische, juridische, ethische en maatschappelijke aspecten die daaraan verbonden zijn. Voorts al hetgeen dat daarmee rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord².

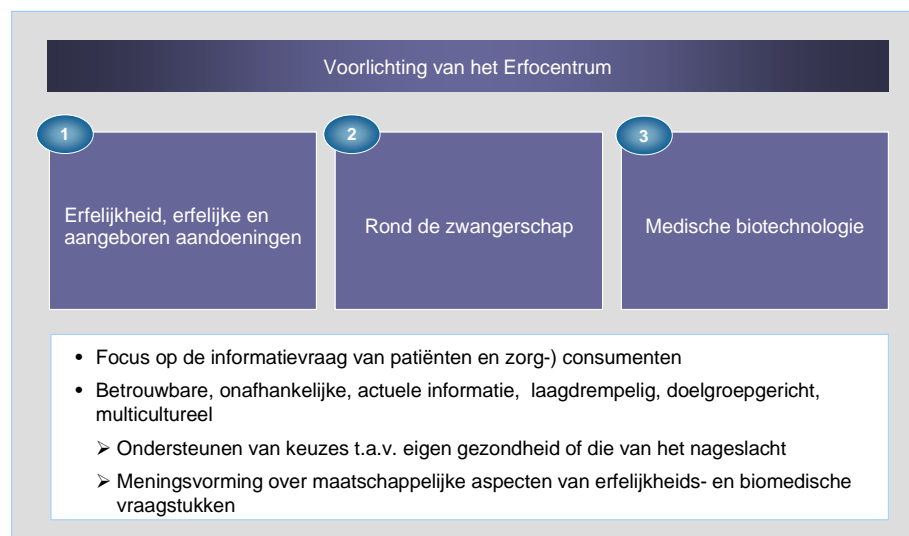
Visie op voorlichting

Het Erfocentrum richt zich op voorlichting op het terrein van erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie aan publiek en relevante beroepsgroepen. Met deze informatie wil het Erfocentrum mensen ondersteunen in het maken van gefundeerde keuzes inzake hun eigen gezondheid of die van hun nageslacht en in het vormen van een mening over maatschappelijke aspecten van erfelijkheids -en biomedische vraagstukken. Het Erfocentrum combineert in zijn informatieaanbod het medisch-wetenschappelijke perspectief met het perspectief van de patiënt/zorgconsument. De focus ligt hierbij op de informatievraag van de patiënt/zorgconsument.

De informatievragen op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie liggen vaak in elkaars verlengde. Daarom kiest het Erfocentrum zoveel mogelijk voor een integrale benadering. Het Erfocentrum biedt hiermee de Nederlandse samenleving een unieke en brede bron van betrouwbare samenhangende informatie op deze gebieden.

Uitgangspunt is het laagdrempelig en doelgroepgericht aanreiken van informatie. Het informatieaanbod dient toegankelijk te zijn voor een zo breed mogelijk publiek en aan te sluiten bij diverse doelgroepen³. Bij de inhoud en vormgeving wordt rekening gehouden met de diversiteit in de Nederlandse bevolking. Het informeren van moeilijk bereikbare hoogrisicogroepen is een bijzonder aandachtspunt van het Erfocentrum. Daar waar nodig worden doelgroepspecifieke informatie -en communicatiekanalen ingezet.

Figuur 1: Voorlichting van het Erfocentrum



¹ Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijk materiaal.

² Statuten Erfocentrum.

³ Leeftijdscategorieën, allochtonen/autochtonen, patiënten/niet-patiënten, verschillende opleidingsniveaus en sociaal-maatschappelijke omstandigheden.

Themagebieden

Erfelijkheid⁴

Erfelijkheidsvoorlichting van het Erfocentrum betreft informatie over basale, (medisch-)biologische erfelijkheidsbegrippen en thema's in relatie tot voortplanting en gezondheid en informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen.

Rond de zwangerschap

Het Erfocentrum is één van de pioniers op het gebied van laagdrempelige landelijke preconceptie -en prenatale voorlichting. Het Erfocentrum geeft informatie over foliumzuur, over algemene risicofactoren zoals leefstijl maar ook over risico's die samenhangen met chronische of erfelijke aandoeningen of andere medische factoren en mogelijke risicobeperkende maatregelen. Verder biedt het Erfocentrum keuzeondersteunende informatie over de mogelijkheden voor onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen voor, tijdens en na de zwangerschap.

Medische biotechnologie

Het Erfocentrum geeft informatie over de toepassing van biotechnologie bij de preventie, diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Daarbij is aandacht voor actuele ontwikkelingen, ethiek, publieke opinie, vooroordelen en misconcepties rond medische biotechnologie.

Informatieaanbod

De vaste informatievoorziening van het Erfocentrum bestaat uit websites, schriftelijke en audiovisuele voorlichtingsmaterialen, de Erfolijn (telefonische en e-mail informatielijn) en elektronische periodieken. Op projectbasis zet het Erfocentrum ook groepsvoorlichting, publiekscampagnes -en bijeenkomsten en deskundigheidsbevordering voor (het verbeteren van) voorlichting.

Websites en Internetapplicaties

Op de websites van het Erfocentrum kan het algemene publiek terecht voor informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap of kindwens, of medische biotechnologie. Voor zorgverleners biedt het Erfocentrum, naast professionele informatie over een groot aantal onderwerpen, voorlichtingsmateriaal en consultondersteunende instrumenten.

Schriftelijke en audiovisuele informatie

Het Erfocentrum heeft een uitgebreid pakket schriftelijk en audiovisueel voorlichtingsmateriaal over verschillende onderwerpen op zijn werkterrein.

Informatie-op-maat

Algemene informatie volstaat niet altijd. Bij de Erfolijn kan men terecht met persoonlijke vragen. Medewerkers van de Erfolijn geven dan de gevraagde informatie en verwijzen eventueel naar een patiëntenorganisatie, behandelend arts, klinisch genetisch centrum, bibliotheek⁵ of andere relevante instanties.

Een andere vorm van voorlichting-op-maat betreft decision aids. Voorbeelden zijn ZwangerWijzer, waarmee aanstaande zwangeren zelf kunnen bepalen of er risicofactoren in het spel zijn, waardoor het verstandig is een verloskundige of arts te raadplegen, of zoals de keuzehulp op www.prenatalescreening.nl voor wie prenatale screening overweegt.

Voor het benaderen van specifieke risicogroepen kiest het Erfocentrum zo nodig voor een zeer doelgroep-specifieke aanpak met op maat gemaakte (groeps-)voorlichting. Hierbij wordt samengewerkt met veldpartijen en zelforganisaties op nationaal en lokaal niveau.

⁴ Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijke materiaal.

⁵ Het Erfocentrum verwijst voor de beantwoording van persoonlijke medische vragen altijd door naar een verloskundige, (behandelend) arts of klinisch genetisch centrum.

Periodieken en nieuwsberichten

Het Erfocentrum geeft twee elektronische periodieken uit: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica.⁶ Daarnaast worden aan o.a. patiëntenorganisaties en project -en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik nieuwsberichten 'ter attendering' verzonden.

Kwaliteit van het informatieaanbod

Bij het Erfocentrum staan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie hoog in het vaandel. Het Erfocentrum werkt samen met alle Klinisch Genetische Centra om de informatie op www.erfelijkheid.nl structureel, periodiek te controleren. Deze betrokkenheid en medewerking van alle Klinisch Genetische Centra bij het up-to-date houden en medisch inhoudelijke controle van de informatie waarborgen de inbreng van de zeer brede genetische, medisch-wetenschappelijke expertise die binnen deze centra aanwezig is en is van groot belang voor de kwaliteit van het informatieaanbod op www.erfelijkheid.nl. Bij het ontwikkelen, actualiseren en controleren van informatie op de andere websites werkt het Erfocentrum ook nauw samen met het veld, GBI's⁷, relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties en andere deskundigen.

Registratie en signalering

Registratie

Het Erfocentrum houdt webstatistieken bij van zijn websites. Daarnaast worden bij de Erfolijn gegevens over elke vraag en vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd en opgeslagen in een database.

Signalering

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie voor beleidsmakers op het gebied van erfelijkheid en genetica. De binnengekomen vragen bij de Erfolijn en de webstatistieken geven een beeld van zowel het gebruik van het informatieaanbod als mogelijke leemtes in dit aanbod en trends waarop dient te worden ingespeeld bij de ontwikkeling van informatie.

In het zevende signaleringsrapport, *Erfelijkheidsvragen 2008*, dat in het voorjaar van 2009 is verschenen, is de informatievraag geanalyseerd, zoals deze in 2008 naar voren is gekomen uit de registratiegegevens van de bezoekers van de websites, de vragenstellers aan de Erfolijn en de afnemers van voorlichtingsmateriaal. Het Erfocentrum zelf gebruikt deze informatie bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie.

⁶ Het Erfomailnieuws bevat informatie over de activiteiten, de wetenswaardigheden van het Erfocentrum en de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, gezondheid en samenleving. In Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica wordt naast nieuwsberichten informatie gegeven over recent verschenen artikelen, boeken en rapporten.

⁷ GezondheidsBevorderende Instellingen.

Informatieaanbod in 2008

Het vaste informatieaanbod in 2008

		Algemeen informatieaanbod	Aard van de informatie
Websites voor het brede publiek	}	Erfelijkheid.nl	Erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen
		Biomedisch.nl	Toepassing biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen
Websites voor specifieke doelgroepen	}	Bogi.nl	Erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs (lespakket)
		Kalitim.nl	Erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen voor Turkse migranten in het Turks en Nederlands
		ZwangerNu.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
		ZwangerWijzer.nl	Zelftest die (toekomstige) zwangeren helpt bepalen of nader onderzoek of aanpassing van de leefstijl wenselijk is
		ZwangerStraks.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen voor de zwangerschap
		Slikeerstfoliumzuur.nl	Over foliumzuur en zwangerschap
		Prenatalescreening.nl	Over onderzoek naar aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
		Informatie op maat	Aard van de informatie
Informatiedesk		Erfolijn	Persoonlijke beantwoording van per e-mail of telefoon gestelde erfelijkheidsgerelateerde vragen

Gebruik van het informatieaanbod in cijfers

Op basis van de geregistreerde gegevens hebben wij kunnen vaststellen dat de websites van het Erfocentrum in 2008 ruim 2,2 miljoen maal zijn bezocht. De Erfolijn werd ruim 3.700 maal geraadpleegd.

Het sterke beroep op het informatieaanbod van het Erfocentrum illustreert dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid, zwangerschap en gerelateerde onderwerpen en dat het Erfocentrum in belangrijke mate in deze maatschappelijke behoefte voorziet. Mensen maken steeds meer gebruik van digitale informatie. Internet en e-mail zijn daarom goede kanalen 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. Voor deze groei is het wel van belang dat ook buiten het Internet meer aandacht komt voor het informatieaanbod van het Erfocentrum.

Wanneer het totale informatieaanbod via de websites van het Erfocentrum in ogenschouw wordt genomen, blijkt dat in 2008 bijna de helft van de informatiezoekers op zoek was naar zwangerschapsgerelateerde informatie. Er blijkt veel behoefte te zijn aan informatie over eventuele erfelijkheid van aandoeningen in verband met een (aanstaande) zwangerschap. Ook voor informatie over een goede voorbereiding op de zwangerschap wordt de weg naar de websites van het Erfocentrum en de Erfolijn goed gevonden. Ongeveer een miljoen mensen heeft bij het Erfocentrum informatie gezocht over specifieke (vaak erfelijke of aangeboren) aandoeningen. In 2008 is aan de Erfolijn over 274 verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Men wil graag meer weten over de aandoening en of en hoe deze erfelijk is. Ruim 40% van de aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd is zeldzaam van aard⁸. Van de gevraagde aandoeningen is ongeveer 40% erfelijk. Opvallend is de toename van het

⁸ Binnen Europa wordt een ziekte aangemerkt als zeldzaam als minder dan 1 op de 2.000 mensen aan deze aandoening of ziekte lijdt

aandeel vragen over aandoeningen waarvan (nog) niet exact bekend is of en hoe erfelijkheid een rol speelt bij de aandoening. Dit aandeel was in 2008 bijna 50%. Dit betrof niet alleen zeldzame aandoeningen. Er werd ook vaker gevraagd naar een mogelijke erfelijkheidscomponent bij veelvoorkomende aandoeningen. De overige informatiezoekers willen informatie over allerlei aan erfelijkheid en aan medische biotechnologie gerelateerde onderwerpen. Details over het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum worden gegeven in het signaleringsverslag over het jaar 2008.

Ontwikkelingen in het informatieaanbod

Door de beperkte financiering, en daaruit voortvloeiende beperkte personele capaciteit, moet het Erfocentrum schipperen tussen uitbreiding en actueel houden van zijn informatieaanbod. In 2008 ging de aandacht primair uit naar het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod. Uitbreiding van het informatieaanbod vond plaats op projectbasis.

In 2008 (en 2009) wordt door het Erfocentrum in samenwerking met het NIGZ het project '*Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur*' uitgevoerd. Doel van dit project is migrantenvrouwen te informeren over de mogelijkheden van onderzoek rondom zwangerschap c.q. de mogelijkheden van preconceptioneel advies, prenataal onderzoek en mogelijkheden van de hielprik. Specifiek wordt aandacht gegeven aan dragerschap van erfelijke bloedarmoede. De informatie wordt nadrukkelijk ingebed in de bredere informatie over de zwangerschap. De primaire doelgroep bestaat uit migrantenvrouwen die zwanger willen worden of zijn. Voor veel van deze vrouwen is Nederlands een tweede taal. Juist over complexe onderwerpen die dicht bij hen staan, worden zij graag in eigen taal voorgelicht. Hiervoor worden VETC-ers (voorlichters in eigen taal en cultuur) ingezet. Er wordt naar gestreefd binnen het kader van dit project 100 groepsvoorlichtingsbijeenkomsten te houden.

Daarnaast wordt in 2008 en 2009 een nieuwe website ontwikkeld: www.ikhebdat.nl, een website voor kinderen (en hun broertjes en zusjes) tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoeningen met informatie op kindniveau over deze aandoeningen. Deze website wordt in het voorjaar van 2009 gelanceerd.

Publieksvoorlichting Erfelijkheid

Onderhoud en uitbouw informatie op erfelijkheid.nl

Op grond van de gesignaleerde informatiebehoefte van bezoekers van www.erfelijkheid.nl en de Erfolijn zijn er 6 nieuwe beschrijvingen over aandoeningen op www.erfelijkheid.nl toegevoegd. In 2007 heeft het Erfocentrum zich echter vooral gericht op onderhoud en actualisering van het bestaande informatieaanbod. In 2008 zijn in samenwerking met de afdelingen Klinisch Genetica van alle Universitaire Medische Centra op Erfelijkheid.nl ongeveer 200 teksten gereviseerd en gevalideerd. Bij de actualisering is aandacht besteed aan aansluiting op Europese informatie (Orphanet, Eurogentest).

Evenals in 2007 werd de kerninformatie uit de database ziekten en aandoeningen, die de basis vormt van erfelijkheid.nl, ook via Kiesbeter.nl aangeboden, met verwijzing naar aanvullende informatie op www.erfelijkheid.nl en naar de Erfolijn.

Elektronische nieuwsbrieven –en berichten

In 2008 zijn aan o.a. patiëntenorganisaties en project -en overleggroepen op het werkterrein van het Erfocentrum 985 berichten ter attentering' verzonden. Na publicatie zijn de nieuwsberichten toegevoegd aan de database. *Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica* verscheen vijf maal. Het *Erfomailnieuws* verscheen viermaal. In het

najaar van 2008 heeft het Erfocentrum een speciale preconceptiezorg-Erfomailnieuws uitgegeven.

Uitbreiding database e-mail vragen en ontwikkeling database FAQ

Het Erfocentrum heeft inmiddels een groot bestand van Erfolijn vragen en antwoorden. Op basis van deze database zijn voor 110 veelvoorkomende eenvoudige vragen standaardantwoorden geformuleerd. Verder wordt de database gebruikt om de rubriek veelgestelde vragen (FAQ) op www.erfelijkheid.nl te actualiseren. Eind 2008 bevatte de FAQ database 10 items.

Publieksvoorlichting Zwangerschap en perinatale zorg

De uitbouw van informatie rond zwangerschap en perinatale zorg stond in 2008 in het teken van de voorlichting aan migranten en het voorbereiden van een aantal grote projecten waarvoor in 2008 financiering is aangevraagd en die ten doel hebben de integraliteit van het informatieaanbod verder te verhogen en professionals beter te ondersteunen in het verstrekken van voorlichting.

Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur

Voorlichting van hoogrisicogroepen (Lage Sociaal Economische Status, migranten) is een belangrijk aandachtspunt van het Erfocentrum. Het Erfocentrum is, in samenwerking met het NIGZ en de GGD Nederland, eind 2007 gestart met het project *Zwanger Zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur*. Dit betreft een project met betrekking tot zwangerschapsvoorlichting aan migranten (erfelijkheid, sikkelcelziekte, leefstijl, foliumzuur, onderzoeken) door voorlichters in eigen taal en cultuur (VETCers). Binnen dit project zijn VETC-ers getraind op het gebied van zwangerschaps- en erfelijkheidsvoorlichting. Zij hebben het najaar van 2008 reeds verschillende voorlichtingsbijeenkomsten gehouden waarin vrouwen van specifieke migrantengroepen deze voorlichting hebben gekregen. Het streven is dat in totaal 100 bijeenkomsten worden gehouden.

Website St. Preconceptionezorg Nederland

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptionezorg Nederland een website ontwikkeld. Ook in 2008 heeft het Erfocentrum deze website beheerd voor de Stichting Preconceptionezorg.

Inbreng expertise

Ten behoeve van RIVM- trajecten op het gebied van prenatale -en neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2008 expertise ingebracht in de werkgroep voorlichting neonatale screening en de werkgroep voorlichting prenatale screening.

Samenwerking

Het geven van voorlichting aan (aanstaande) ouders en kinderwensers over erfelijke aandoeningen, dragerschap, risicofactoren en de (on)mogelijkheden van klinisch genetische zorg is buitengewoon complex. Het voorlichten van de moeilijk bereikbare hoogrisicogroepen is een bijzonder aandachtspunt van het Erfocentrum. In 2008 heeft het Erfocentrum een convenant afgesloten met het NIGZ om de samenwerking te intensiveren, vooral op het gebied van erfelijkheids- en zwangerschapsvoorlichting aan hoogrisicogroepen. Het Erfocentrum en het NIGZ hebben samen belangrijke expertise om deze groepen te bereiken en (lokale) hulpverleners te ondersteunen in de informatieverstrekking. Op het moment voeren het NIGZ en het Erfocentrum gezamenlijk het project: *'Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur'* uit.⁹ Dit betreft erfelijkheid -en zwangerschapsvoorlichting aan migrantenvrouwen door VETC-ers.

⁹ Doel van dit project is migrantenvrouwen te informeren over de mogelijkheden van onderzoek rondom zwangerschap c.q. de mogelijkheden van preconceptioneel advies, prenataal onderzoek en mogelijkheden van de hieplrik. Specifiek wordt aandacht gegeven aan dragerschap van erfelijke bloedarmoede. De informatie wordt nadrukkelijk ingebed in de bredere informatie over de zwangerschap. De primaire doelgroep bestaat uit migrantenvrouwen die zwanger willen worden of zijn. Voor veel van deze vrouwen is Nederlands een tweede taal. Juist over complexe onderwerpen die dicht bij hen staan, worden zij graag in eigen taal voorgelicht. Hiervoor worden VETC-ers (voorlichters in eigen taal en cultuur) ingezet. Er wordt naar gestreefd binnen het kader van dit project 100 groepsvoorlichtingsbijeenkomsten te houden.

Publieksvoorlichting medische biotechnologie

Onderhoud en uitbouw van informatie op [biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl)

In 2008 is www.biomedisch.nl geactualiseerd en verder uitgebreid. Een wetenschappelijke adviesraad, bestaande uit vooraanstaande wetenschappers op het gebied van medische biotechnologie, waarborgt de kwaliteit van de verstrekte informatie. Leden van de adviesraad geven de redactie van www.biomedisch.nl gevraagd en ongevraagd advies en attenderen de redactie op door hen gesignaleerde relevante ontwikkelingen.

Voorlichting op maat (e-mail)

Deze voorziening is gekoppeld aan www.biomedisch.nl. Er worden veel vragen gesteld door mensen die hun (laatste) hoop hebben gevestigd op de mogelijkheden van biotechnologie voor de behandeling van hun ziekte of aandoening. De publieksvoorlichters van het Erfocentrum kunnen op persoonlijke en professionele wijze de vragenstellers van adequate en onafhankelijke informatie voorzien. De gestelde vragen geven tevens een beeld van de informatiebehoefte van de bezoekers. Hierop wordt ingespeeld bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie op www.biomedisch.nl.

Free publicity

In 2008 heeft het Erfocentrum bijdragen geleverd aan informatie van anderen. Er is hierbij in 2008 samengewerkt met de volgende organisaties:

- *NCWT*: Het Erfocentrum draagt verantwoording voor en verzorgt een deel van de content rondom medische biotechnologie op www.ditisbiotechnologie.nl, de website van het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie (VKB). Daarnaast wordt vanaf de website naar www.biomedisch.nl verwezen voor meer informatie over medisch biotechnologische onderwerpen.
- *Kennislink*: De redactie van www.biomedisch.nl stelt artikelen van www.biomedisch.nl beschikbaar aan Kennislink.

Organisatie

Financiën

Financiën in 2008

De financiering van het onderhoud en de uitbouw van het vaste informatieaanbod blijft een bron van zorg. Het ministerie van VWS heeft per 1 januari 2008 de subsidie voor publieksvoorlichting op het gebied van erfelijkheid en medische biotechnologie aan het Erfocentrum gestaakt. In 2008 heeft het ministerie nog een beperkte afbouwsubsidie verstrekt. Dankzij een eenmalige extra financiële bijdrage van de gezamenlijke universitaire medische centra heeft het Erfocentrum in 2008 zijn activiteiten voort kunnen zetten.

In 2008 heeft het Erfocentrum financiering ontvangen uit de volgende bronnen:

- Financiële bijdrage Klinisch Genetische Centra/Universitaire Medische Centra
- Subsidie Ministerie van VWS (afbouwsubsidie)
- Ministerie van OCW (dienstverlening)
- RIVM (dienstverlening)
- March of Dimes (dienstverlening)
- Diverse vermogensfondsen (projectsubsidies)
- Verkoop voorlichtingsmateriaal
- Donaties
- Advertenties

Door de verhuizing naar Woerden en de daaruit voortvloeiende verdere ontvlechting van VSOP en Erfocentrum heeft het Erfocentrum in 2008 extra kosten moeten maken. De verwachting is echter dat door deze verhuizing het Erfocentrum de komende jaren aanmerkelijk kan besparen op administratie, -huisvestings -en kantoorkosten.

CBF-verklaring van geen bezwaar

In het voorjaar van 2008 heeft het Centraal Bureau voor Fondsenwerving (CBF) het Erfocentrum een verklaring van geen bezwaar verleend.

Toekomstperspectief

Het Erfocentrum heeft ook in 2008 zeer intensief gezocht naar alternatieve structurele basisfinanciering en samenwerkingspartners die nodig zijn om de staande organisatie en het reeds bestaande informatieaanbod van het Erfocentrum in stand te houden. Dit heeft in 2008 nog niet tot concrete resultaten geleid. Begin 2008 hebben het NIGZ en het Erfocentrum de intentie uitgesproken om intensief te gaan samenwerken. Zij willen elkaar versterken op het gebied van voorlichting en deskundigheidsbevordering op het werkterrein van het Erfocentrum en willen de informatievoorziening van het Erfocentrum borgen.

Echter, zonder een structurele basisfinanciering heeft de vaste informatievoorziening van het Erfocentrum op termijn geen reëel toekomstperspectief. Helaas houdt het Ministerie van VWS vast aan haar besluit de reguliere informatievoorziening van het Erfocentrum niet te financieren, ondanks het pleidooi van het Erfocentrum voor voorzetting van de financiering en de vele oproepen hiertoe uit het veld en de politiek, de evidente maatschappelijke behoefte aan de informatie van het Erfocentrum en de bijdrage van de informatievoorziening aan de volksgezondheid, en het signaal dat de Tweede Kamer heeft afgegeven door het aannemen van een amendement dat voorziet in financiering van de reguliere informatievoorziening van het Erfocentrum in 2009. Wij vinden dit onbegrijpelijk en getuigen van grote kortzichtigheid.

Ons inziens is het kapitaalvernietiging om de continuïteit van bestaande kwalitatief hoogstaande professionele preconceptie -en erfelijkheidsvoorlichting, de expertise, het netwerk en bereik van het Erfocentrum en netwerk niet te borgen voor de toekomst. De maatschappelijke behoefte aan erfelijkheids -en preconceptievoorlichting is immers groot en zal alleen maar toenemen

Mede dankzij een overbruggingssubsidie van de leden van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra en een positief exploitatiesaldo in 2008 kan het Erfocentrum in 2009 zijn basisactiviteiten, ondanks de weigering van het ministerie van VWS het amendement conform de doelstelling uit te voeren, toch nog voortzetten. Het jaar 2009 zal in het teken staan van het trachten verzekeren en versterken van een financiële basis voor de komende jaren om de continuïteit van de informatievoorziening van het Erfocentrum te kunnen waarborgen. Het ontbreken van een structurele basisfinanciering voor het vaste informatieaanbod van het Erfocentrum is een grote voortdurende zorg.

PR en voorlichting

PR en voorlichting over het Erfocentrum zelf zijn, vanwege het ontbreken van middelen hiervoor, ook in 2008 beperkt geweest. Publiciteit heeft vooral plaatsgevonden in de context van projecten, waarbij de inhoudelijke boodschap prevaleerde boven profilering van het Erfocentrum, en in de context van het besluit van het Ministerie van VWS de subsidie aan het Erfocentrum niet voort te zetten. Door de beperkte middelen zijn met name mogelijkheden voor free publicity benut en heeft het Erfocentrum op verschillende bijeenkomsten presentaties gehouden of is aanwezig geweest met een stand of poster. In bijlage 2 is een overzicht te vinden van publicaties en presentaties.

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 ondermeer uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad), en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG). Het bestuur is in 2008 zes maal bijeen geweest.

Het Erfocentrum wordt bemand door een klein hecht team. De samenstelling van bestuur en bureau is te vinden in bijlage 3.

Contouren voor 2009

Voor 2009 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum zal naast aan de huidige kennisgebieden aandacht gaan besteden aan verdere uitbreiding van de kennisgebieden:
 - preconceptievoorlichting, voorlichting over beperking van risico's in de zwangerschap, verschillende mogelijkheden voor screening en diagnostiek voor, tijdens en na de zwangerschap
 - genetische testen
 - overige genetische aandoeningen
 - de medische biotechnologie.
- Het informatieaanbod voor specifieke doelgroepen zal verder worden uitgebreid. Moeilijk bereikbare hoogrisicogroepen (migranten en mensen met een lage sociaal-economische status) voorzien van aansprekende informatie is één van de speerpunten. Het Erfocentrum heeft een multicultureel aanbod als uitgangspunt voor de opbouw van de informatie. Daarmee wordt de doelgroep migranten al meegenomen in het algemene informatieaanbod. Echter, daar waar nodig wordt aparte informatie ontwikkeld en wordt gebruik gemaakt van specifieke kanalen en middelen.
- 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.
- Het Erfocentrum hecht aan actuele, kwalitatief hoogstaande informatie. Onderhoud van de informatie is een continu proces. Regelmatige herziening en actualisering zal prioriteit blijven houden. De betrokkenheid van de Klinisch Genetische Centra, patiëntenorganisaties en andere deskundigen bij de update en validatie van informatie draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van het informatieaanbod van het Erfocentrum. Ook in technisch opzicht is regelmatige actualisering noodzakelijk. Niet alleen op medisch-wetenschappelijk gebied maar ook op het gebied van website development en functionele mogelijkheden voor websites en mogelijkheden van Internet gaan de ontwikkelingen snel.
- In 2009 zullen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra hun samenwerking verder uitbouwen. In 2009 zal het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal maken voor de Klinisch Genetische Centra en zal het Erfocentrum de onderlinge uitwisseling van voorlichtingsmateriaal tussen Klinisch Genetische Centra verder faciliteren. Daarnaast zullen de Klinisch Genetisch Centra en het Erfocentrum in 2009 verdere mogelijkheden voor samenwerking exploreren.
- Hoewel de informatie van het Erfocentrum op het Internet zeer goed gevonden wordt, blijft het van belang voldoende aandacht te schenken aan de toegankelijkheid van de informatie en bekendheid van het Erfocentrum en zijn activiteiten. Niet iedereen heeft toegang tot of maakt gebruik van Internet. Naamsbekendheid is echter ook van belang voor het vinden van de pagina's op het Internet. Veel informatiezoekers vinden het informatieaanbod van het Erfocentrum via zoekmachines of via themagerelateerde startpagina's. Er is meer aandacht nodig voor verhoging van de naamsbekendheid en profilering van het Erfocentrum. Voor optimalisatie van het bereik van het informatieaanbod van het Erfocentrum (vindbaarheid, kennis van bestaan) is daarom structurele publiciteit via andere media dan Internet noodzakelijk. Het ontbreekt het Erfocentrum echter aan middelen hiervoor.

- De ingezette lijn om nationaal, Europees en wereldwijd daar waar relevant afstemming en samenwerking te realiseren is, zal worden voortgezet. Met het oog op continuïteit van het Erfocentrum en kwaliteit van het informatieaanbod is samenwerking met veldpartijen op nationaal en internationaal niveau van essentieel belang.
- Het Erfocentrum zal in 2009 verder werken aan het verkrijgen van een gezond financieel perspectief op langere termijn. Met het oog op continuïteit voor het Erfocentrum zullen nieuwe mogelijkheden voor structurele financiering en samenwerking met andere partijen worden geëxploreerd.

Bijlagen

Bijlage 1 – Webstatistieken 2008

Website	Bezoekcijfers	Wijze website gevonden
Erfelijkheid.nl	1.149.665 bezoeken 892.680 unieke bezoekers	87% zoekmachines 9% verwijzende sites 4% direct
Biomedisch.nl	137.819 bezoeken 116.669 unieke bezoekers	82% zoekmachines 13% verwijzende sites 5% direct
Zwangerstraks.nl	426.568 bezoeken 303.103 unieke bezoekers	85% zoekmachines 12% verwijzende sites 3% direct
Zwangerwijzer.nl	130.679 bezoeken 106.2848 unieke bezoekers	13% zoekmachines 74% verwijzende sites 13% direct
Zwangernu.nl	143.741 bezoeken 113.457 unieke bezoekers	53% zoekmachines 41% verwijzende sites 6% direct
Prenatalescreening.nl	63.493 bezoeken 52.475 unieke bezoekers	56% zoekmachines 31% verwijzende sites 13% direct
Slikeerstoffoliumzuur.nl	98.488 bezoeken 86.734 unieke bezoekers	60% zoekmachines 38% verwijzende sites 2% direct
Kalitim.nl	60.916 bezoeken 55.608 unieke bezoekers	97% zoekmachines 2% verwijzende sites 1% direct
Bogi.nl	4.658 bezoeken 4.015 unieke bezoekers	24% zoekmachines 41% verwijzende sites 35% direct
Erfocentrum.nl	40.182 bezoeken	10% zoekmachines 47% verwijzende sites 43% direct

Bijlage 2 - Gesignaleerde publicaties van/over het Erfocentrum in 2008

- *Recht op een goede start, perinatale sterfte in Rotterdam maakt preconceptiezorg noodzakelijk.* IN: Medisch Contact, 63 (2008), 3 (18 jan.) [zwangerwijzer]
- *Counseling bij verdenking op erfelijke borstkanker.* IN: Patient Care (2008), jan. [erfelijkheid.nl]
- *Wij vragen aandacht voor mensen met een zeldzame aandoening, doe meer en kom op 29 februari naar Madurodam!.* IN: Debra Nieuwsbrief (2008), 40 (febr.)
- *Keuzehulp prenataal onderzoek Downsyndroom.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen, (2008), febr. [prenatalescreening.nl]
- *Die heupen? Geërfd van m'n moeder!; genen of omgeving?* IN: EVA 3 (mrt. 2008)
- *Nieuwe hartkleppen ontstaan uit lichaamseigen weefsel.* IN: MarfInfo, 26 (2008), 1 (maart) [biomedisch.nl]
- *Voorlichting in Turkije beter dan hier.* IN: Volkskrant 12 maart 2008
- *Kinderwens van consanguine ouders.* RIVM-rapport, maart 2008. [EC en VSOP genoemd op pagina's 24, 26, 28, 31, 34 en 38]
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* IN: Woerdense Krant, 19 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.woerden.nieuws.nl/8
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: Huisarts vandaag PDA, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: Medinews.be, 20 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: ZorgKrant, 25 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: NIGZ.nl, 19 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: VSOP.nl, 19 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.allegoededoelen.nl, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.goeddoel.nl, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.compriz.nl, 7 mei 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: VSOP.nl, 19 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.allegoededoelen.nl, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.klompvoet.nl, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* OP: www.allegoededoelen.nl, 26 maart 2008
- *NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken.* IN: ziekenhuiskrant Gouda, nr. 6, 26 maart 2009
- *5 brandende vragen over... gezondheid, zwangerschap, financiën, veiligheid* IN: Mama's met Flair (mei 2008)
- *De website www.zwangerwijzer.nl.* OP: www.zwangerenmeer.nl, 25 mei 2008
- *Erfelijkheid is een delicaat onderwerp* IN: Algemeen Dagblad, 26 mei 2008
- *Erfocentrum gaat samenwerken met NIGZ* IN: (VSN) Contact 41 (2008) 3 (juni)
- *Erfelijke ziektes: hoe werkt dat eigenlijk?* IN: Margriet 31 (juli 2008)
- *Psoriasis: multifactoriële aandoening* IN: Psoriasis 29 (2008) 4 (augustus)
- *Nationaal Congres Preconceptiezorg* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 33 (2008) (september)
- *Chronisch Ziek: leven met medicijnen en hulpmiddelen (Magazine tgv. Week van de chronisch zieken 7-13 nov. 2008)* Erfocentrum wordt genoemd in de lijst patiëntenorganisaties
- *Van politieagent tot luisterend oor* IN: BioNieuws 18 (2008), 15 (20 sept.). Kandidaat Leraar van het Jaar 2008, Annemiek Luttjehuizen vermeldt stage bij Erfocentrum in interview.
- *Voorlichtingsbijeenkomsten 'gezond zwanger' voor migranten* OP: www.knov.nl, 17 september 2008
- *Voorlichtingsbijeenkomsten "Gezond zwanger" voor migranten van start.* OP NIGZ.nl, 11 september 2009
- *Voorlichtingsbijeenkomsten "Gezond zwanger" voor migranten van start.* IN: VETC, nr. 12, oktober 2008
- *Vruchtbare adviezen: veel bezoekers speciaal preconceptiesprekuren leven ongezond* IN: Medisch Contact 63 (2008) 41 (10 oktober) . Aandacht voor ZwangerWijzer.
- *Erfocentrum tegen lokale voorlichting* IN: Medisch Contact 63 (2008) 42 (17 oktober)
- *Erfocentrum tegen lokale voorlichting* IN: G-Nieuwsbrief (NPHF), 28 oktober 2008
- *Erfocentrum tegen versnippering zwangerschapsvoorlichting.* OP: www.knov.nl, 17 oktober 2008
- *Erfocentrum tegen versnippering zwangerschapsvoorlichting.* OP: www.verloskundigenpraktijkmami.nl, 17 oktober 2008
- *Nationaal Congres Preconceptiezorg* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 39 (2008) dec. ZwangerWijzer, Zwangerwerkwijzer
- *Prenataal onderzoek: over keuzes en dilemma's / A. de Griend Dreux.* Op verschillende bladzijden verwijzing naar (de sites van) het Erfocentrum.
- NTVG publicatie

Persberichten

- Zwangerschapsvoorlichting alleen lokaal organiseren? Een slecht plan, oktober 2008
- Erfocentrum en NIGZ bieden voorlichting op maat. Voorlichtingsbijeenkomsten "Gezond Zwanger" voor migranten van start, september 2008
- Erfocentrum reageert kritisch op beleidsplannen van minister Klink, september 2008
- ZwangerWijzer een groot succes in preconceptievoorlichting, mei 2008
- NIGZ en Erfocentrum gaan intensief samenwerken, maart 2008

Overige publicaties van het Erfocentrum 2008

- *Zwanger worden? Slik eerst foliumzuur.* IN Admodum, jan. 2008
- *Erfocentrum ZwangerWijzer.* IN: Beursmagazine Gezond leven, 25-27 januari 2008
- *Zwangerschap- Gezond zwanger worden*, E. van Rijs op www.ouders.nl (Ouders on line), 17 november 2008
- Jaarverslag 2007
- Signaleringsverslag 2007
- Beleidsplan 2009
- Activiteitenplan 2009
- Visie document: Wijzer Zwanger, preconceptievoorlichting door het Erfocentrum

Presentaties/stands

- Gezond Leven Beurs, januari 2008
- Success of an electronic preconception checklist on Internet: www.zwangerwijzer.nl, E. van Vliet, First Central and Eastern European summit on Preconception Health and Prevention of Birthdefects, 27-30 Augustus 2008, Boedapest, Hongarije
- Zwanger worden in eigen taal en cultuur, voorlichting aan migranten, D.M. Moerman e.a., Nationaal Preconceptiezorgcongres, 19 september 2008
- Posterpresentatie Zwanger worden in eigen taal en cultuur, voorlichting aan migranten, E. van Rijs NACG congres, 14 november 2008

Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur Erfocentrum 2008

Samenstelling bureau

J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Voorlichter/webredacteur
T. Dingelhoff (tot 1 april 2008)	Bureau medewerker
R. Lamara (vanaf 1 juli 2008)	Secretaresse
Drs. D.M. Moerman, MBA	Directeur
Drs. E. van Rijs (van 10 augustus 2008)	Voorlichter/webredacteur
Drs. E. Soeteman (tot 1 maart 2008)	Voorlichter/webredacteur
Drs. I. van Veen	Projectmedewerker
M. Vermeulen	Webmaster
M. Wits-Douw	Voorlichter

Samenstelling bestuur

De bestuursleden zijn afkomstig uit relevante medische en patiëntengroeperingen.

Prof.dr. M.H. Breuning	Voorzitter – op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichtingen Klinische Genetica
Dr. C.M.A. Bijleveld	Secretaris- op voordracht van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester – op uitnodiging van het bestuur
Drs. B. Kooi CISA	Bestuurslid – op uitnodiging van het bestuur
Mr. B. Reuser	Bestuurslid- op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dhr. W.P. van Kempen	Bestuurslid- op voordracht van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad

Nevenfuncties bestuursleden

Prof.dr. M.H. Breuning	Hoogleraar en afdelingshoofd in de klinische genetica, LUMC Lid van het bestuur van de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG)
Dr. C.M.A. Bijleveld	Lid van de Programmacommissie Top Subsidies van NWO. Bestuurslid C.V. Bosgroep Noord-oost Nederland
Ir. H.M. le Clercq	Lid Raad van de bestuur van het LUMC Penningmeester Bestuur Stichting Curium Penningmeester Bestuur Stichting Trombosedienst Leiden e.o. Lid Raad van Commissarissen Sleutelnet B.V. Lid Raad van Toezicht Stichting BioPartner Academisch Bedrijvencentrum Leiden Lid Raad van Commissarissen Leiden/Leeuwenhoek Preseed Fund B.V. Member Supervisory Board TI-Pharma Member Supervisory Board BMM (BioMedical Materials Program) Lid Stuurgroep Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording Lid Bestuur Stichting Dutch Hospital Data Lid Raad van Toezicht Reumafonds
Mr. B. Reuser	Voorzitter bestuur van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken Lid Raad van Toezicht WWZ.MS.Valent Voorzitter Raad van Toezicht ORION Lid casuïstiekcommissie Erasmus Medisch Centrum Lid Raad van Toezicht VSN Voorzitter Stichting Steunfonds VSN Adviseur Lvg Lid ledenraad NPCF
Dhr. W. van Kempen	Voorzitter van de oudervereniging Helpende Handen Voorzitter OSANI kringconsulent bij de Nederlandse Patiënten Vereniging

Bijlage 4 - Financiën 2008

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen verkorte jaarrekening van het Erfocentrum te Woerden over 2008 gecontroleerd. Deze verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2008 van het Erfocentrum. Bij die jaarrekening hebben wij op 5 maart 2009 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt. De verkorte jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van het Erfocentrum.

Het is onze verantwoordelijkheid een accountantsverklaring inzake de verkorte jaarrekening te verstrekken.

Wij zijn van oordeel dat deze verkorte jaarrekening op alle van materieel belang zijnde aspecten in overeenstemming is met de jaarrekening waaraan deze is ontleend.

Voor een beter inzicht in de financiële positie en de baten en lasten van het Erfocentrum en de reikwijdte van onze controle dient de verkorte jaarrekening te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze is ontleend, alsmede met de door ons daarbij verstrekte accountantsverklaring.

Schoonhoven, 15 mei 2009

Versluis Accountancy,

J. Versluis RA

A. BALANS

	<u>31-12-2008</u>	<u>31-12-2007</u>
	€	€
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Automatiseringsapparatuur	<u>7.295</u>	<u>0</u>
Totaal vaste activa	<u>7.295</u>	<u>0</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	51.842	61.844
- Liquide middelen	<u>170.522</u>	<u>152.539</u>
Totaal vlottende activa	<u>222.364</u>	<u>214.383</u>
Totaal activa	<u><u>229.659</u></u>	<u><u>214.383</u></u>
Reserves en fondsen	<u>37.236</u>	<u>19.434</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden	<u>192.423</u>	<u>194.949</u>
Totaal passiva	<u><u>229.659</u></u>	<u><u>214.383</u></u>

B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Realisatie 2008	Begroot 2008	Realisatie 2007
	€	€	€
<u>Baten</u>			
Baten uit eigen fondsenwerving	412.006	406.160	122.792
Subsidies overheden	85.595	85.000	433.599
Baten uit beleggingen	587	0	-108
Overige baten en lasten	<u>832</u>	<u>4.500</u>	<u>865</u>
Totaal baten	<u><u>499.020</u></u>	<u><u>495.660</u></u>	<u><u>557.148</u></u>
 <u>Lasten</u>			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
- Voorlichting Erfelijkheid	319.242	228.004	274.918
- Voorlichting Medische biotechnologie	23.486	84.262	105.248
- Voorlichting Zwangerschap	<u>98.878</u>	<u>99.132</u>	<u>175.592</u>
Totaal besteed aan doelstellingen	<u>441.606</u>	<u>411.398</u>	<u>555.758</u>
 <i>Werving baten</i>			
- Kosten eigen fondsenwerving	4.339		0
- Kosten verkrijging subsidies overheden	<u>128</u>		<u>0</u>
Totaal werving baten	<u>4.467</u>	<u>34.696</u>	<u>0</u>
 <i>Beheer en administratie</i>			
- Kosten beheer en administratie	<u>35.146</u>	<u>49.566</u>	<u>0</u>
Totaal lasten	<u><u>481.219</u></u>	<u><u>495.660</u></u>	<u><u>555.758</u></u>
 Resultaat *	 <u><u>17.801</u></u>	 <u><u>0</u></u>	 <u><u>1.390</u></u>

* Het resultaat is toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

	<u>Realisatie 2008</u>	<u>Begroot 2008</u>	<u>Realisatie 2007</u>
<u>Kengetallen</u>			
1. Totaal bestedingen aan de doelstelling gedeeld door het totaal van de baten	88,5%	83,0%	99,8%
2. Kosten van eigen fondsenwerving gedeeld door de baten uit eigen fondsenwerving	1,1%	0,0%	-
3. Kosten beheer en administratie gedeeld door het totaal van de lasten	7,3%	10,0%	-