

Jaarverslag 2009
Stichting ERFO-centrum



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

© 2010, 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 2009	10
Het vaste digitale informatieaanbod in 2009.....	10
Gebruik informatieaanbod in cijfers.....	10
Ontwikkelingen in informatieaanbod	11
Publieksvoorlichting Erfelijkheid.....	11
Publieksvoorlichting Zwangerschap.....	13
Publieksvoorlichting Medische Biotechnologie	14
Organisatie	15
Financiën	15
PR en voorlichting	15
Interne organisatie	16
Contouren voor 2010	17
Naamsbekendheid en profilering	17
Financiering	17
Overige voornemens.....	18
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 onafhankelijke, betrouwbare 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 helpdesk (Erfolijn). In 2009 werden de websites van het Erfocentrum ruim 2,3 miljoen maal bezocht. Daarnaast stelden bijna drieduizend mensen een vraag aan de Erfolijn.

In 2009 is het Erfocentrum gestart met de uitvoering van het meerjarenbeleidsplan 2009-2013. Het Erfocentrum zal zich de komende jaren verder blijven ontwikkelen als nationaal kennis- en voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, zwangerschap en medische biotechnologie.

Door de beperkte financiering, en daaruit voortvloeiende beperkte personele capaciteit, heeft het Erfocentrum in 2009 moeten schipperen tussen uitbreiding en actueel houden van zijn informatieaanbod. In 2009 ging de aandacht primair uit naar het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod. Uitbreiding van het informatieaanbod vond vooral plaats op projectbasis.

Het financiële jaar 2009 heeft het Erfocentrum afgesloten met een neutraal exploitatiesaldo. Dankzij de voortdurende steun van de klinisch genetische centra, een overbruggingssubsidie van de Universitaire Medische Centra en politieke steun in de Tweede Kamer die geleid heeft tot een amendement op de begroting van VWS voor subsidie aan het Erfocentrum, heeft het zijn basisactiviteiten op het normale niveau te kunnen handhaven en is ook in 2010 financiering van de vaste informatievoorziening verzekerd.

In 2010 viert het Erfocentrum zijn 10-jarig bestaan. In 2010 wordt verder gezocht naar structurele financierings- en samenwerkingsmogelijkheden om het fundament voor de toekomst van de informatievoorziening van het Erfocentrum te versterken. Het zou een kroon op het jubileumjaar zijn als inspanningen van Erfocentrum, overheid, verzekeraars en veldpartijen ertoe zouden leiden dat de instandhouding van deze unieke informatievoorziening op het terrein van erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie verzekerd wordt.

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 erfelijkheid, 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 woord¹.

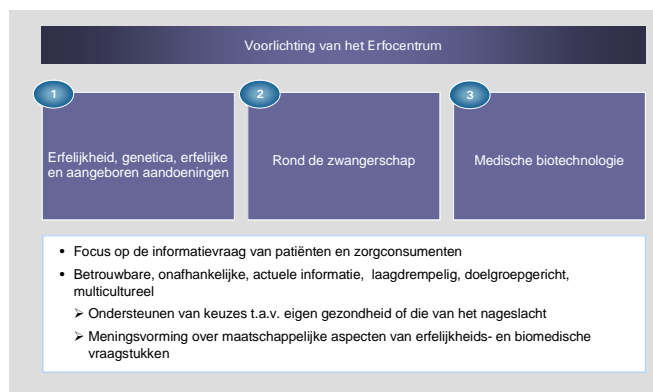
Visie op voorlichting

Het Erfocentrum richt zich op voorlichting en deskundigheidsbevordering op het terrein van erfelijkheid², erfelijke/aangeboren aandoeningen en de preventie, diagnostiek en behandeling van deze aandoeningen aan publiek en relevante beroepsgroepen. Met zijn 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.

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 hoogrisicogroepen⁴ is een bijzonder aandachtspunt van het Erfocentrum. Daar waar nodig worden doelgroepspecifieke informatie- en communicatiekanalen ingezet.

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.

*Figuur 1:
Voorlichting van
het Erfocentrum*



¹Statuten Erfocentrum.

²Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijk materiaal.

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

⁴ Autochtone en allochtone lage SES

Themagebieden

Erfelijkheid⁵

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 het gevolg zijn van chronische of erfelijke aandoeningen of andere medische factoren en over 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 het onderzoek naar 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 helpdesk) 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 kinderwens, 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, bibliotheek⁶ of andere relevante instanties.

Een andere vorm van voorlichting-op-maat betreft decision aids. Voorbeelden zijn ZwangerWijzer.nl, 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.

⁵Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verband houdend met de voortplanting of met het erfelijke materiaal.

⁶Het Erfocentrum verwijst voor de beantwoording van persoonlijke medische vragen altijd door naar een verloskundige, (behandelend) arts of klinisch genetisch centrum.

Voor het benaderen van specifieke risicogroepen kiest het Erfocentrum zo nodig voor een zeer doelgroepspecifieke aanpak met op maat gemaakte (groeps-)voorlichting. Hierbij wordt samengewerkt gespecialiseerde voorlichters, zoals voorlichters in eigen taal en cultuur (VETC-ers) en met veldpartijen en zelforganisaties op nationaal en lokaal niveau.

Periodieken en nieuwsberichten

Het Erfocentrum geeft twee elektronische periodieken uit: Erfomailnieuws en Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica.⁷ Daarnaast worden aan o.a. patiëntenorganisaties en project -en overleg-groepen 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. Zo werkt het Erfocentrum samen met alle Klinisch Genetische Centra om de informatie op www.erfelijkheid.nl structureel, periodiek medisch-inhoudelijk te controleren. Deze betrokkenheid en medewerking van alle Klinisch Genetische Centra bij het ontwikkelen en up-to-date houden 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 onder andere www.erfelijkheid.nl en www.ikhebdan.nl. Bij het ontwikkelen, actualiseren en controleren van informatie werkt het Erfocentrum ook nauw samen met het veld, GBI's⁸, relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties en andere deskundigen. Eveneens wordt aansluiting gezocht op betrouwbare internationale informatie, zoals die van Orphanet en Eurogentest.

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 achtste signaleringsrapport 2009 dat tegelijk met dit jaarverslag is verschenen, is de informatievraag weergegeven, zoals deze in 2009 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.

⁷ 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.

⁸ GezondheidsBevorderende Instellingen.

Informatieaanbod in 2009

Het vaste digitale informatieaanbod in 2009

	www.erfelijkheid.nl	erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen, gerelateerde onderwerpen 2009: 1.261.000 sessies, 985.000 unieke bezoekers		www.zwangerwijzer.nl	zelfgest preconceptionele gezondheidsrisico's 2009: 117.000 sessies, 97.000 unieke bezoekers
	www.ikhebdat.nl	erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen voor 8-12 jarigen inds juni 2009: 35.000 sessies, 31.000 unieke bezoekers		www.slikeerstoffoliumzuur.nl	over foliumzuur en zwangerschap 2009: 106.000 sessies, 94.000 unieke bezoekers
	www.erfelijkheidsbeeld.nl	beeldmateriaal erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen, gerelateerde onderwerpen lancering op de Zeldzame Ziekte dag 2010		www.zwangerstraks.nl	gezondheidsbevorderende en risicofactoren, voor kinderwensers 2009: 440.000 sessies, 318.000 unieke bezoekers
	www.kalitim.nl	erfelijkheid, preventie erfelijke aandoeningen Turks-Nederlands 2009: 53.000 sessies, 50.000 unieke bezoekers		www.prenatalescreening.nl	prenatale screening. Keuzehulp 2009: 86.000 sessies, 71.000 unieke bezoekers
	www.bogij.nl	lespakket bovenbouw lagere school 2009: 4.100 sessies, 3.600 unieke bezoekers		www.zwangernu.nl	gezondheidsbevorderende en risicofactoren, voor zwangeren 2009: 108.000 sessies, 89.000 unieke bezoekers
	www.biomedisch.nl	toepassing biotechnologie bij de preventie, diagnostiek, behandeling ziekten en aandoeningen 2009: 120.000 sessies, 103.000 unieke bezoekers			

Gebruik van het vaste informatieaanbod in cijfers

Op basis van de geregistreerde gegevens hebben wij kunnen vaststellen dat de websites van het Erfocentrum in 2009 ruim 2,3 miljoen maal zijn bezocht. De Erfolijn werd bijna drieduizend keer geraadpleegd. Sinds september 2009 is de telefonische Erfolijn alle werkdagen bereikbaar. Dit heeft geleid tot een toename van het aantal telefonische vragen.

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. Om de komende jaren het gebruik van het (digitale) informatieaanbod van het Erfocentrum nog verder te laten groeien is het 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 2009 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 2009 is aan de Erfolijn over 290 verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Men wil graag meer weten over de aandoening en of en hoe deze erfelijk is. 50% van de aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd is zeldzaam van aard⁹. Van de gevraagde aandoeningen is 46% erfelijk. Er werd ook vaak 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 2009.

⁹ Binnen Europa wordt een ziekte aangemerkt als zeldzaam als minder dan 1 op de 2.000 mensen aan deze aandoening of ziekte lijdt

Ontwikkelingen in het informatieaanbod

De frontdesk van de Erfolijn is gereorganiseerd, hierdoor is sinds september 2009 de telefonische Erfolijn elke werkdag beschikbaar. Voorheen was dat enkele dagen per week. Verder ging naast het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod, in 2009 veel aandacht uit naar projecten.

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 20 nieuwe beschrijvingen over aandoeningen voor www.erfelijkheid.nl ontwikkeld.

In 2009 zijn 200 publieksteksten gereviseerd en gecontroleerd. In 2008 is begonnen met een ambitieuze, grondige actualisatie van 100 teksten voor professionals op www.erfelijkheid.nl, in 2009 is hieraan verder gewerkt. Deze vernieuwde teksten voor professionals zullen in het voorjaar van 2010 op erfelijkheid.nl worden geplaatst.

Elektronische nieuwsbrieven –en berichten

In 2009 zijn in totaal 990 nieuwsberichten 'ter attentering' verzonden aan o.a. patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik. Van de Nieuwsservice (Actualiteiten rond erfelijkheid en genetica) zijn in 2009 7 afleveringen verschenen. Het Erfomailnieuws, de digitale nieuwsbrief over wetenswaardigheden van het Erfocentrum en over erfelijkheid, gezondheid en maatschappij verscheen in 2009 eenmaal per kwartaal.

Projecten

In 2009 is gewerkt aan verschillende projecten op het terrein van erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen:

- ***Ikhebdat.nl***

In 2008 en 2009 is de website www.ikhebdat.nl ontwikkeld voor kinderen (en hun broertjes en zusjes) tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoeningen. Er wordt uitleg gegeven over erfelijke en aangeboren aandoeningen, de kenmerken, incidentie, behandeling en erfelijkheid. Daarnaast bevat de site animaties over erfelijkheid, kindertekeningen en –verhalen, spelletjes, tips over het maken van een werkstuk en over (voor-) leesboeken. Deze website is in het voorjaar van 2009 gelanceerd en zeer goed ontvangen. Zo heeft de site de tweede plaats bereikt in de strijd om de Innovatieprijs van de Stichting Voorzorg Utrecht.

De website is tot stand gekomen met financiering van Stichting Familiefonds van Dusseldorp, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Johanna Kinderfonds, Fonds NutsOhra, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, Stichting Voorzorg Utrecht, Nationaal Revalidatiefonds, Skanfonds, Stichting VSBfonds en GlaxoSmithKline.

- ***Op ooghoogte....***

Naar aanleiding van ons werk rond www.ikhebdat.nl heeft het Erfocentrum samen met het Leids Universitair Medisch Centrum op 11 november 2009 de conferentie *Op ooghoogte...communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte* georganiseerd. Verschillende presentaties, een quiz en een workshop zorgden voor een veelzijdig programma voor een even zo divers, publiek..Tijdens deze middag wisselden behandelaars, voorlichters, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen van gedachten over wat belangrijk is bij het communiceren met kinderen over ziekten. Aan deze conferentie hebben ruim 200 mensen deelgenomen

De conferentie is mede mogelijk gemaakt door het Leids Universitair Medisch Centrum en GlaxoSmithKline.

- **Erfelijkheidinbeeld.nl**

Bij ingewikkelde zaken zeggen beelden vaak meer dan woorden. Er is veel beeldmateriaal over erfelijkheid, erfelijke ziekten en aandoeningen. Het is verspreid over vele (patienten)organisaties en lang niet alles is online toegankelijk. Het Erfocentrum heeft daarom in 2009 de website Erfelijkheidinbeeld.nl ontwikkeld.

Op erfelijkheidinbeeld.nl zijn informatieve filmpjes en video's uit vele bronnen, zoals omroepen (patiënten)organisaties en het Erfocentrum, bij elkaar gebracht en online toegankelijk gemaakt. Criteria voor het opnemen in de database van erfelijkheidinbeeld.nl waren begrijpelijkheid, objectiviteit, actualiteit en betrouwbaarheid. Het samenbrengen van beeldmateriaal over erfelijke ziekten en aandoeningen en het direct online toegankelijk zijn, maken deze site uniek en waardevol voor arts en patiënt. Met www.erfelijkheidinbeeld.nl heeft het Erfocentrum zich een vernieuwende stap gezet om de positie van patiënten en hun omgeving te versterken

Op vrijdag 26 februari 2010, de Zeldzame Ziekten Dag, werd www.erfelijkheidinbeeld.nl gelanceerd. Vanuit de website www.erfelijkheid.nl wordt ook gelinkt worden naar www.erfelijkheidinbeeld.nl en vice versa. Hierdoor wordt ook een hoog bereik van www.erfelijkheidinbeeld.nl verwacht.

De website www.erfelijkheidinbeeld.nl is tot stand gekomen met financiering van Rabobank en Fonds NutsOhra.

Publieksvoorlichting Zwangerschap

Onderhoud en uitbouw van informatie

Het jaar 2009 stond vooral in het teken van de actualisatie en uitbouw van Zwangerwijzer.nl en de ontwikkeling van een nieuwe website Wijzerzwanger.nl.

Wijzerzwanger.nl (werktitel)

[Www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl) bevat een weelde aan informatie, die nu alleen toegankelijk is voor het publiek als men een bepaalde risicofactor heeft. Alleen dan krijgt men uitgebreide informatie over die specifieke risicofactor. Het Erfocentrum heeft in 2009 hard gewerkt om de informatie uit ZwangerWijzer.nl algemeen toegankelijk maken, zodat iedereen over alle in Zwangerwijzer.nl behandelde gezondheidsbevorderende en risicofactoren informatie kan vinden. Dit wordt de nieuwe website Wijzerzwanger.nl. Met deze nieuwe website beoogt het Erfocentrum mensen bewuster te maken van het bestaan van gezondheidsrisico's voor aanstaande moeder en kind en meer eenheid te brengen in de bijdrage die het Erfocentrum levert aan de preconceptionele voorlichtingsketen. Daarnaast dient de nieuwe website als een belangrijke trekker van mensen met een kinderwens naar Zwangerwijzer.nl en kinderwensspreekuren. Wijzerzwanger.nl wordt in het voorjaar van 2010 gelanceerd. Op termijn zal Wijzerzwanger.nl de websites Zwangernu.nl en Zwangerstraks.nl gaan vervangen.

Website Stichting Preconceptiezorg Nederland

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld. Ook in 2009 heeft het Erfocentrum deze website beheerd voor de Stichting Preconceptiezorg.

Projecten

In 2009 zijn op het terrein van zwangerschap de volgende projecten uitgevoerd:

- **ZwangerWijzer.nl uitgebreid met vragen over 'werk'**

In 2009 is in samenwerking met het ministerie van SZW, het Erasmus MC, de NVAB, het NCvB, de VSOP, de KNOV en de Stichting Preconceptiezorg een module ontwikkeld voor ZwangerWijzer.nl over werkgerelateerde risicofactoren. De module betreft vragen over de werkomstandigheden die mogelijk schadelijk kunnen zijn voor een (toekomstige) zwangerschap, zoals werken met chemische stoffen, lichamelijk zwaar werk, onregelmatige werktijden, stress, infectiegevaar en de invloed van fysieke factoren zoals lawaai. Als een risicofactor van toepassing is, geeft de werkmodule informatie over de risico's én advies over preventieve maatregelen die op het werk genomen kunnen worden, vaak al vóór de zwangerschap. De informatie is afgestemd met de in 2007 verschenen NVAB-richtlijn voor bedrijfsartsen 'Zwangerschap, postpartumperiode en werk'. Met de toevoeging van de werkmodule wordt een belangrijke groep risico's voortaan meegenomen in de totale inventarisatie van preconceptionele risicofactoren.

De uitbreiding van Zwangerwijzer.nl met vragen over werk is financieel mogelijk gemaakt door het Ministerie van SZW.

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

Voorlichting van hoogrisicogroepen (mensen met een lage sociaal-economische status, migranten) is een belangrijk aandachtspunt van het Erfocentrum. Het Erfocentrum heeft, in samenwerking met het NIGZ, KNOV en de GGD Nederland in 2008 en 2009 het project *Zwanger Zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur*. Uitgevoerd. Doel van dit project is migrantenvrouwen te informeren over het belang van een goede voorbereiding van een zwangerschap, foliumzuur (risicofactoren, foliumzuur), over de mogelijkheden voor onderzoek rondom zwangerschap c.q. de mogelijkheden van preconceptioneel advies, prenataal onderzoek en mogelijkheden van de hieprijk. Specifiek wordt aandacht gegeven aan dragerschap van erfelijke bloedarmoede. In 2008 en 2009 zijn zo'n 100 zeer goed bezochte voorlichtingsbijeenkomsten gehouden.

Dit project is financieel mogelijk gemaakt door het VSB fonds en het RVVZ fonds (tegenwoordig Innovatiefonds Zorgverzekeraars).

Inbreng expertise

Werkgroepen RIVM

Ten behoeve van RIVM- trajecten op het gebied van prenatale -en neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2009 expertise ingebracht in de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening en de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening.

Partner Opvoeden.nl

Het Erfocentrum is als kennisinstituut aangesloten bij opvoeden.nl (voorheen: Hallo Wereld). Het Erfocentrum levert een inhoudelijke bijdrage aan de redactie en content van de modules van opvoeden.nl. Als back-office beantwoordt het Erfocentrum voor opvoeden.nl de vragen over erfelijkheid, aangeboren afwijkingen en chronische ziekten in verband met een kinderwens of zwangerschap.

Lid platform Preconceptiezorg

Ook in 2009 was het Erfocentrum lid van het platform van de Stichting Preconceptiezorg.

Brochure Zwanger!

Deze landelijke brochure wordt samengesteld door de NVOG, KNOV, NHG, LHV, VVAH, het Erfocentrum en het RIVM. In deze brochure staat algemene informatie voor vrouwen die zwanger zijn en hun partners.

Publieksvoorlichting medische biotechnologie

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

In 2009 is www.biomedisch.nl verder uitgebreid. Er zijn 40 nieuwsitems geplaatst en er is gewerkt aan de actualisering van de dossiers.

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 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.

Organisatie

Financiën

Financiën in 2009

De financiering van het onderhoud en de uitbouw van het vaste informatieaanbod blijft een bron van zorg. Het ministerie van VWS heeft het Erfocentrum, na een amendement, voor 2009 subsidie verstrekt voor de vaste informatievoorziening in 2009. Door deze subsidie en mede dankzij de gezamenlijke universitaire medische centra heeft het Erfocentrum in 2009 zijn activiteiten voort kunnen zetten.

In 2009 heeft het Erfocentrum financiering ontvangen uit de volgende bronnen:

- Financiële bijdrage Afdelingen Klinisch Genetica/Universitaire Medische Centra
- Subsidie Ministerie van VWS
- Ministerie van OCW (dienstverlening)
- RIVM (dienstverlening)
- Hallo Wereld (dienstverlening)
- Diverse vermogensfondsen (projectsubsidies)
- Verkoop voorlichtingsmateriaal
- Donaties
- Advertenties

CBF-keurmerk voor kleine goede doelen

In het najaar van 2009 heeft het Centraal Bureau voor Fondsenwerving (CBF) het Erfocentrum het keurmerk voor kleine goede doelen verleend.

Verleden, heden en toekomst

Het Erfocentrum is in 2000 opgericht als zelfstandige stichting om de voorlichtingsactiviteiten van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP) in stand te houden en verder uit te bouwen. De Stichting ontving een projectsubsidie van het ministerie van VWS. In weerwil van een kamerbreed gesteunde motie Rouvoet in 2002 die aandrang op verruiming van de financiering van het Erfocentrum, besloot VWS in 2005 de subsidie stop te zetten. In 2008 werd via het amendement Van Gerven een subsidie voor één jaar ter instandhouding van het informatieaanbod van het Erfocentrum toegekend. Deze subsidie wordt in 2010 voortgezet. Het Erfocentrum heeft ook in 2009 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 2009 wel tot optimisme maar nog niet tot concrete resultaten geleid. Ook in het jaar 2010 zal het Erfocentrum intensief zoeken naar alternatieve bronnen om de financiering van de Stichting veilig te stellen.

PR en voorlichting

PR en voorlichting over het Erfocentrum zelf zijn, vanwege het ontbreken van middelen hiervoor, ook in 2009 beperkt geweest. Publiciteit heeft vooral plaatsgevonden in de context van projecten, waarbij de inhoudelijke boodschap prevaleerde boven profilering van het Erfocentrum. Door de beperkte middelen zijn m.n. mogelijkheden voor free publicity benut en heeft het Erfocentrum op verschillende bijeenkomsten presentaties gehouden of is aanwezig geweest met een stand of poster. In november heeft het Erfocentrum een goed bezochte bijeenkomst georganiseerd, de conferentie *Op ooghoogte...communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte*. 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 uit leden die zijn voorgedragen door patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad, NPCF), en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG, KNOV). In 2009 is het bestuur uitgebreid met twee bestuursleden op voordracht van de NPCF en de KNOV. Het bestuur is in 2009 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 2010

Naamsbekendheid en profilering

2010 is een bijzonder jaar voor het Erfocentrum. Tien jaar geleden is de stichting Erfocentrum opgericht. In dit jubileumjaar willen wij extra aandacht besteden aan de profilering en naamsbekendheid van het Erfocentrum en extra aandacht vragen voor voorlichting over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen.

Hoewel de informatie van het Erfocentrum zeer goed gevonden wordt, is vaak niet bekend dat het Erfocentrum deze informatie verzorgt. 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 en gerelateerde onderwerpen en als zodanig in beeld te zijn bij financiers, veldpartijen en overheid en publiek.

Wegens ons beperkte budget zullen wij daarvoor zoveel mogelijk gebruik maken van de mogelijkheden van free publicity. Wij zullen in een publiciteitsplan aangeven welke vormen van free of nearly-free publicity ons voor ogen staan (persberichten, artikelen en stoppers in tijdschriften en kranten, relevante vakbladen, items op RTV, verwijzingen in artikelen, websites en overige publicitaire uitlatingen van anderen, presentaties op relevante bijeenkomsten, etcetera). Betaalde publiciteit zal alleen worden ingezet voor zover het budget het toelaat. Publiciteit zal gericht worden op relevante (para)medische professie en algemeen publiek.

Het staat al vast dat er in 2010 twee websites zullen worden gelanceerd en dat in oktober 2010 een jubileumbijeenkomst zal worden gehouden.

Financiering

Het ontbreken van een structurele basisfinanciering voor het vaste informatieaanbod van het Erfocentrum is een voortdurende zorg. In 2010 wordt verder gezocht naar structurele financierings - en samenwerkingsmogelijkheden om het fundament voor de toekomst van de informatievoorziening van het Erfocentrum te versterken..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. Ook kan het Erfocentrum bogen op een groot draagvlak bij de veldpartijen.

In 2010 viert het Erfocentrum zijn 10-jarig bestaan. .Het zou een kroon op het jubileumjaar zijn als inspanningen van Erfocentrum, overheid, verzekeraars en veldpartijen ertoe zouden leiden dat de instandhouding van de deze unieke informatievoorziening op het terrein van erfelijkheid , erfelijke/aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie verzekerd wordt.

Overige voornemens

2010 staat verder in het teken van:

- Verdere informatieopbouw¹⁰, waarbij steeds wordt ingespeeld op nieuwe ontwikkelingen en gesignaleerde vraag naar informatie.
- Hierbinnen passen ook projecten/campagnes rond nader in te vullen specifieke thema's die passen bij de doelstellingen van het Erfocentrum en de gesignaleerde informatiebehoefte¹¹.
- Het actualiseren, onderhouden en stroomlijnen van het reeds bestaande informatieaanbod.
- Het verder vormgeven van informatie-op-maat (decision aids, informatieverstrekking per telefoon/e-mail zoals nu reeds gebeurt via de Erfolijn), op zeer specifieke doelgroepen (zoals lage SES, migranten) gerichte voorlichting.
- De ontwikkeling van uitgebreidere voorlichting over polygene en multifactoriële aandoeningen en erfelijke tumoren
- De ontwikkeling van een voorlichtingsondersteunend aanbod voor professionele doelgroepen (symposia, rondetafelbijeenkomsten, voorlichtingsondersteunende instrumenten), om bij te dragen aan de kwaliteit van hun voorlichting.
- Het nastreven en waarborgen van integraliteit o.a. via links en CMS.
- Het verder uitbouwen van structurele en projectmatige samenwerking met andere veldpartijen¹².
- Het exploreren van de mogelijkheden om nieuwe media in te zetten in voorlichting
- Het creëren van grotere zichtbaarheid van het Erfocentrum en zijn informatieaanbod door meer naar buiten te treden.
- Het exploreren van (semi-)structurele financieringsmogelijkheden voor de vaste informatievoorziening van het Erfocentrum.
- Het voor het voetlicht brengen van het belang van de patiënt(enorganisaties) bij toegang tot wetenschappelijke informatie en Open Access. En het opzetten van een organisatiestructuur waarin vraag en aanbod op dit gebied bij elkaar gebracht worden.

¹⁰ Met informatieopbouw bedoelen wij het actualiseren en uitbouwen van een digitaal, doelgroepgericht informatieaanbod en (op projectbasis) ontwikkelen van andere vormen van voorlichting i.s.m. patiëntenorganisaties, medische professionals en andere deskundigen.

¹¹ Dit betreft de informatiebehoefte zoals wij deze kunnen vaststellen aan de hand van statistische gegevens van onze websites en de bij het Erfocentrum per e-mail of telefoon binnengekomen informatieverzoeken. Daarnaast spelen wij in op actuele thema's, zoals deze door ons gesignaleerd worden in de media of wetenschappelijke publicaties.

¹² Afstemming en samenwerking met partijen in het veld is van belang om daadwerkelijk te kunnen fungeren als nationale publieksinformatievoorziening. Een (inter-)nationaal netwerk dat wil en kan bijdragen aan aansprekende informatie is noodzakelijk voor een adequaat en actueel informatieaanbod. Daarnaast is structurele samenwerking van belang voor de continuïteit van het Erfocentrum.

Bijlagen

Bijlage 1 – Webstatistieken 2009

Website	Bezoekcijfers
Erfelijkheid.nl	1.261.392 bezoeken 985.294 unieke bezoekers 2.253.243 paginaweergaven
Biomedisch.nl	119.653 bezoeken 103.018 unieke bezoekers 209.172 paginaweergaven
Zwangerstraks.nl	439.538 bezoeken 317.618 unieke bezoekers 1.313.705 paginaweergaven
Zwangerwijzer.nl	117.053 bezoeken 96.449 unieke bezoekers 2.800.998 paginaweergaven
Zwangernu.nl	107.605 bezoeken 89.198 unieke bezoekers 194.284 paginaweergaven
Prenatalescreening.nl	85.743 bezoeken 70.967 unieke bezoekers 349.401 paginaweergaven
Slikeerstoffoliumzuur.nl	105.859 bezoeken 93.833 unieke bezoekers 298.767 paginaweergaven
Kalitim.nl	53.429 bezoeken 49.672 unieke bezoekers 59.414 paginaweergaven
Bogi.nl	4.100 bezoeken 3.598 unieke bezoekers 5.189 paginaweergaven
Ikhebdat.nl	34.990 bezoeken (sinds juni) 30.562 unieke bezoekers 93.634 paginaweergaven
Erfocentrum.nl	37.906 bezoeken 33.005 unieke bezoekers 98.995 paginaweergaven

Bron: Google Analytics

Bijlage 2 - Gesignaleerde publicaties van/over het Erfocentrum in 2009

- Erfelijkheid IN: Babygids Noord-Holland 2009
 - Spoeddebat over de subsidiëring van het Erfocentrum IN : Agenda van de Tweede Kamer der Staten Generaal, week 19, 14 mei 2009 (aangevraagd door H.P.J. van Gerven (SP)
 - 'Welke erfelijke eigenschappen geef je door? Jouw ogen, zijn mond, opa's krullen' IN; Wij Jonge Ouders 6/7 (juni/juli) 2009 Website erfelijkheid.nl, zwangerwijzer
 - 'Hart van Nederland', Televisie, SBS6, 16 juni 2009, 22.30 uur. Dineke Moerman nav. de lancering van Ikhebdat.nl
 - 'Editie-NL', Televisie, RTL4, 30 juni 2009, 18.15 uur. Dineke Moerman over de erfelijkheid van huidskleur.
 - 'Mijn wens is dat ik zou kunnen lopen' IN: Nederlands Dagblad 1 juli 2009. Website www.ikhebdat.nl
 - "Ik heb dat" IN: MEE magazine: periodieke uitgave van Mee Utrecht, Gooi & Vecht, juni 2009. In rubriek MEEidee een korte beschrijving van website www.ikhebdat.nl
 - "Praten met zieke kinderen" IN: Medisch Contact 2009 (64), 8 okt. (nr. 41), p. 1696. Aankondiging van de conferentie 'Communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte' op 11 nov. 2009 in het LUMC
 - "Specifieke informatie voor kinderen met SCZ en Thalassemie" IN: Oscar Nieuws jrg.9 (2009), 14 (okt). [www.ikhebdat.nl]
 - "Communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte" IN: Oscar Nieuws jrg.9 (2009), 14 (okt). [Conferentie op 11 nov. 2009 in het LUMC]
 - "Risico's op het werk en de Zwangerwijzer" IN: NVAB-Actueel nr. 120, 2 nov. 2009. NVAB= Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
 - "Risico's op het werk en de Zwangerwijzer" IN: website NVAB (homepage) 1 november 2009
 - "Zwangerwijzer uitgebreid met risico's op het werk" IN: KNOV Nieuwsbrief, 29 oktober 2009 (e-mailbrief)
 - "Zwangerwijzer uitgebreid met risico's op het werk" IN: Website Beroepsziekten.nl, 26 oktober 2009
 - "Ikhebdat.nl : nieuwe website voor kinderen over erfelijkheid en ziekten" IN: Tijdschrift voor Verloskundigen jrg. 34 (2009) oktober.
 - "ZwangerWijzer uitgebreid met risico's op het werk" IN: NVOG Nieuws, 23 okt. 2009 (tweewekelijkse mail aan alle leden)
 - "Pregnant" IN: Tijdschrift voor Verloskundigen jrg. 34 (2009) oktober. [Engelstalige versie folder Zwanger! te downloaden vanaf RIVM-site]
 - "Preconceptiezorg is een must!" IN: Hei & Wei: dorpsblad voor Blaricum jrg. 32 , nr. 333 (okt. 2009) [Interview met Elsbeth van Vliet: slikeerstoffoliumzuur en zwangerwijzer]
 - "Breder screenen op hemoglobinopathie" IN: Medisch Contact 64 (2009) 45 (3 nov.) [D. Moerman-medeauteur]
 - "Verbod trouwen neef/nicht?" Prof.dr. Martijn Breuning te gast in het programma "De tafel van Babel" (lokale omroep Amsterdam: AT5, 8 nov. 2009, 21.53 uur)
 - "Site voor kinderen over erfelijkheid" IN: RIVM-Nieuwsbrief pre- en neonatale screeningen jr. 2, nr. 4 (10 nov. 2009) [www.ikhebdat.nl]
 - "Nieuwsflits; ZwangerWijzer wijst op risico's werk" IN: Nieuwsbrief Klaar voor een kind (gemeente Rotterdam), jrg.1, nr. 1 (1 december 2009)
 - "Laat kinderen hun eigen keuzes maken" IN: Cicero (LUMC) 10 (19 dec. 2009). Over "Op ooghoogte: communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte" op 11 nov. 2009 in het LUMC. •
 - "Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg" / H. van Veldhuizen-Eshuis; J. Wieringa (RIVM-rapport) Erfocentrum op pagina 24-29, p. 48/49
 - "Een goed begin: veilige zorg rond zwangerschap en geboorte" / Advies Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte (wegens uitlekken op 30/12 door minister Klink gepubliceerd. Officiële presentatie aan hem op 6 januari 2010) Erfocentrum op pagina 37
 - Trend book: dutch design week Eindhoven 2009". p. 80 "Medical biotechnology", kort artikel van de hand van R.Senf.
 - "Over het Erfocentrum". IN Belangvereniging von Hippel-Lindau Nieuwsbrief 13 (4): p.33-34. December 2009.
 - "Just 4 Youth". IN Belangvereniging von Hippel-Lindau Nieuwsbrief 13 (4): p.23-24. December 2009.
 - "Erfolijn nu elke werkdag". IN Belangvereniging von Hippel-Lindau Nieuwsbrief 13 (4): p.53. December 2009.
- Persberichten, verschenen in diverse media**
- Nieuwe website voor (en door) kinderen over erfelijke ziekten (www.ikhebdat.nl) 15 jun.2009
 - Erfolijn nu elke werkdag telefonisch bereikbaar 9 sept. 2009
 - Het CBF verleent het Erfocentrum het CBF-Certificaat voor kleine goede doelen 15 sept.2009
 - Uitslag prijsvraag: Heb jij dat? Verhalen van kinderen over hun erfelijke ziekte 16 okt. 2009 Kinderwens? Breng met ZwangerWijzer de risico's op uw werk in kaart, 2 nov. 2009
- Overige publicaties van het Erfocentrum 2009**
- Jaarverslag 2008
 - Signaleringsverslag 2008
 - Activiteitenplan 2010
- Presentaties/stands**
- Werkconferentie Open Access in het Medisch Onderzoek , 9 okt 2009 [belang van de patiënt bij OA]
 - FBG
 - Bijdrage deskundigheidsbevordering fertiliteitsverpleegkundigen, georganiseerd door het UMC Utrecht
 - NACG jaarcongres
 - Nationaal Preconceptiezorgcongres
 - Congres grootstedelijke perinatale gezondheid
 - Conferentie Op ooghoogte

Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur Erfocentrum 2009

Samenstelling bureau

G. Baeten (vanaf aug 2009)	Webmaster
J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Voorlichter/webredacteur
E.van Laar MSc. (aug. 2009- dec. 2009)	Webredacteur
R. Lamara	Secretaresse
Drs. D.M. Moerman, MBA	Directeur
Drs. E. van Rijs	Voorlichter/webredacteur
R.Senf MSc. (vanaf mei 2009)	Voorlichter/webredacteur
M. Vermeulen	Webmaster
M. Wits-Douw	Voorlichter
Dr. E. van Vliet-Lachotzki	Medisch adviseur (gedetacheerd vanuit de VSOP)

Samenstelling bestuur

De bestuursleden zijn afkomstig uit en voorgedragen door 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 Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester – op uitnodiging van het bestuur
Drs. B. Kooi CISA CISM	Bestuurslid – op uitnodiging van het bestuur
Mr. B. Reuser	Bestuurslid- op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Mw. I. M. Aalhuizen MSc	Bestuurslid op voordracht van de KNOV
Mw. dr. R.H. Giles	Bestuurslid op voordracht van de NPCF

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.

Ir. H.M. le Clercq

Bestuurslid C.V. Bosgroep Noord-oost Nederland

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 Bedrijven-
centrum*

Leiden

*Lid Raad van Commissarissen Leiden/Leeuwenhoek Preseed Fund
B.V.*

Member Supervisory Board TI-Pharma

Lid Stuurgroep Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording

Lid Landelijke Commissie Valorisatie

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

Mw. I.M. Aalhuizen MSc.

Beleidsmedewerker kwaliteit KNOV

Bestuurslid Stichting Preconceptiezorg Nederland

Lid werkgroep kwaliteit en voorlichting prenatale screening RIVM

Associate Professor Medische Oncologie, UMC Utrecht Cancer

*Mw. dr. R.H. Giles
Center*

Visiting Professor, Stanford University (USA) 2009-2010

Visiting Scientist en International Advisor, Genentech, Inc. (USA)

Voorzitter, Belangenvereniging von Hippel-Lindau

Lid Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK)

Lid Stichting Beter

Lidmaatschappen, structurele samenwerkingsverbanden van het Erfocentrum:

- *Lid werkgroep migrant en voorlichting*
- *Lid werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening RIVM*
- *Lid werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening RIVM*
- *Lid NACGG*
- *Lid FBG*
- *Lid Biofarmind*
- *Lid Platform preconceptiezorg van de Stichting Preconceptiezorg*
- *Partner Opvoeden.nl (voorheen Hallo Wereld)*
- *Overeenkomst met Erasmus MC inzake gedeeld eigendom Zwangerwijzer.nl*
- *Convenant met NIGZ inzake erfelijkheids- en zwangerschapsvoorlichting*
- *Convenant met VSOP inzake samenwerking op gedeelde thema's*

Bijlage 4 - Financiën 2009

Wij hebben de in dit jaarverslag opgenomen verkorte jaarrekening van het Erfocentrum te Woerden over 2009 gecontroleerd. Deze verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2009 van het Erfocentrum. Bij die jaarrekening hebben wij op 12 maart 2010 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, maart 2010

Versluis Accountancy,

J. Versluis RA

A. BALANS

	<u>31-12-2009</u>	<u>31-12-2008</u>
	€	€
Vaste activa		
- Materiële vaste activa		
• Automatiseringsapparatuur	<u>5.643</u>	<u>7.295</u>
Totaal vaste activa	<u>5.643</u>	<u>7.295</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	33.638	51.842
- Liquide middelen	<u>162.922</u>	<u>170.522</u>
Totaal vlottende activa	<u>196.560</u>	<u>222.364</u>
Totaal activa	<u>202.203</u>	<u>229.659</u>
Reserves en fondsen	<u>106.096</u>	<u>37.236</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden	<u>96.107</u>	<u>192.423</u>
Totaal Passiva	<u>202.203</u>	<u>229.659</u>

B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2009</u>	<u>Begroot 2009</u>	<u>Realisatie 2008</u>
<u>Baten</u>			
Bijdrage NFU	11.140	80.000	80.000
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	85.000
Bijdragen KGC's	102.198	92.200	92.198
Projectsubsidies	107.628	122.975	214.287
Giften, donaties en dienstverlening	<u>9.038</u>	<u>9.000</u>	<u>27.535</u>
Totaal baten	<u><u>480.004</u></u>	<u><u>554.175</u></u>	<u><u>499.020</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personele kosten	369.625	410.200	290.777
Huisvestingskosten	13.000	11.000	39.207
Kantoorkosten	13.199	14.700	9.894
Bestuurskosten	132	1.500	1.014
Algemene kosten	<u>49.780</u>	<u>41.700</u>	<u>43.782</u>
Totaal personele en materiële kosten	445.736	479.100	384.674
Directe projectkosten	<u>34.268</u>	<u>75.075</u>	<u>96.545</u>
Totaal lasten	<u><u>480.004</u></u>	<u><u>554.175</u></u>	<u><u>481.219</u></u>
Exploitatieoverschot	<u><u>68.860</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>17.801</u></u>