



DIGITAAL JAARVERSLAG 2022



INHOUDSOPGAVE

1. Voorwoord	3
2. Team en bestuur	5
3. Onze informatievoorziening	6
4. Belangrijke samenwerkingspartners	9
5. Projecten	11
6. Expertise en ambities	14
7. Financiën	16

1. Voorwoord



Voor het Erfocentrum was 2022 een goed, maar roerig jaar. Er gebeurde van alles. Op zich zijn we dat wel gewend. In de wereld van de genetica gaan ontwikkelingen snel. Daar moeten we onze informatievoorziening voortdurend op aanpassen. Maar de verhuizing in juni kwam onverwacht. En het einde van de Corona-pandemie konden we bijna niet geloven. Niet zo schokkend vergeleken met verder wat er verder in de wereld om ons heen gebeurt (oorlogen en klimaatverandering). Wij zijn blij ons werk in vrijheid te kunnen doen.

De inhoud van het werk sloot aan bij ons meerjarenplan 2020 t/m 2022. Met onze missie- **mensen informeren over erfelijkheid in relatie tot gezondheid** - als leidraad, hebben we duidelijk focus aangebracht in onze werkzaamheden. Onze aanpak was opnieuw succesvol, want 3 miljoen bezoekers bezochten onze website erfelijkheid.nl. Ook de andere websites werden veel geraadpleegd. De kinderwebsite ikhebdad.nl trok 33.000 bezoekers en huisartsengenetica.nl werd 99.000 keer bezocht.

Focus houden op onze taak betekende ook afstand doen van een aantal websites. Ondanks het veelvuldig gebruik van huisartsengenetica.nl, zijn we met deze website gestopt. De koepelorganisatie voor huisartsen, het NHG, werkt en betaalt er niet meer aan mee. Zonder steun van hen, kan het Erfocentrum de site niet behouden en actueel houden.

De andere website van en voor professionals, artsengenetica.nl, blijft gelukkig wel bestaan. De VKGN, koepelorganisatie van klinisch genetici, ziet het belang van het informeren van een brede professionele groep. VKGN en Erfocentrum trekken samen op om de website actief te onderhouden. Veel informatie die op huisartsengenetica.nl stond, is daar terug te vinden.

De kracht van het Erfocentrum is dat we snel kunnen inspelen op actuele informatiebehoeften. Dat deden we bijvoorbeeld al in 2015 met de website meerovernipt.nl. Deze website over de TRIDENT-studies is recent offline gehaald. De Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) is namelijk per 1 april 2023 onderdeel geworden van het reguliere screeningsaanbod voor zwangere vrouwen en het RIVM voert daar de regie op. Wij droegen daarom onze informatie over aan het RIVM.

Per 20 januari 2022 gaven we het mede-eigenaarschap op van de website zwangerwijzer.nl. Deze website was lange tijd in beheer bij het Erfocentrum, maar het eigenaarschap ligt nu volledig bij het ErasmusMC en Perined. Meer uitleg hierover vind u bij de paragraaf projecten.

Niet alleen digitaal, maar ook fysiek, zijn we flexibel geweest. Het Erfocentrum is namelijk verhuisd in juni. Onze verhuurder, het Diabetes Fonds, bleek zelf de kantoorruimte in het Huis van de Gezondheid nodig te hebben. Gelukkig vonden we geschikte kantoorruimte vlakbij, zodat we kunnen blijven samenwerken met verschillende organisaties in het Huis van de Gezondheid.

Het Erfocentrum werkt vaak samen met anderen. Nadat we de eerste maanden van 2022 nog te maken hadden met de coronamaatregelen, konden we in de maanden daarna, onze samenwerkingspartners (weer) ontmoeten. Daar zijn we enorm blij mee.

De strategiedag in juni samen met genodigden, ter voorbereiding van ons [Meerjarenplan 2023 – 2025](#), was een succes. Verschillende presentaties en discussies leidden tot inzicht in wat de komende jaren belangrijk is in de informatievoorziening door het Erfocentrum.

In dit jaarverslag staat kort beschreven hoe ons werk er in 2022 uit zag. Ik ben er trots op dat we met onze informatie duidelijk iets kunnen betekenen voor velen.

Jacqueline Pot

Directeur Erfocentrum

Amersfoort, juni 2023



2. Team en bestuur

Per 1 maart 2022 werd de vacature van medisch redacteur ingevuld door Michelle Terwiel. Zij is met haar medisch inhoudelijke achtergrond van grote waarde voor ons team. In de tweede helft van het jaar was Ernica Woudenberg tijdelijk bij ons gedetacheerd. Zij deed een verkennend onderzoek naar het beter bereiken van mensen met lage lees- en gezondheidsvaardigheden. Per 31 december 2022 is Elsbeth van Vliet, arts / medisch adviseur gedetacheerd vanuit de VSOP, met pensioen gegaan. Wij danken haar voor haar geweldige inzet en betrokkenheid bij het Erfocentrum vanaf de oprichting in 2000. Ze blijft als adviseur bij het Erfocentrum betrokken.

Het Erfocentrum is een kleine organisatie. Maar klein of niet, we doen er alles aan om onze missie - **mensen informeren over erfelijkheid in relatie tot gezondheid** - waar te maken. Mede dankzij ons kundige bestuur, dat het Erfocentrum leidt en de directeur ondersteunt, krijgen we dat goed voor elkaar.

In het bestuur van het Erfocentrum vonden in 2022 geen wisselingen plaats. Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

- Prof. dr. Hugo Heymans (voorzitter, op uitnodiging van het bestuur)
- Drs. Guillaïne de Blécourt (penningmeester, op voordracht van de NFU)
- Prof. dr. Martijn Breuning (adviserend bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
- Prof. mr. dr. Corrette Ploem (bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
- Dr. Jurgen Seppen (bestuurslid, op voordracht van de Patiëntenfederatie Nederland)
- Dr. Anton de Wijer (bestuurslid, op voordracht van de VSOP)

3. Onze informatievoorziening



Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijkheid en gezondheid. Dat doen we via verschillende websites, de Erfolijn en sociale media kanalen. Het is tweerichtingsverkeer. Er is sprake van informatie uitwisseling via de Erfolijn-contacten, een tips- en klachtenregeling en samenwerkingsverbanden.

De genetica is sterk in ontwikkeling. Door wetenschappelijk onderzoek worden nieuwe ontdekkingen gedaan, die van invloed kunnen zijn op het genezen en/of behandelen van mensen met een erfelijke aanleg of ziekte. Mensen die - zelf of in hun familie - met een erfelijke aanleg of ziekte te maken krijgen, hebben daar vaak veel vragen over. Met onze informatievoorziening proberen we daar antwoord op te geven. Daarbij zorgen wij ervoor dat onze informatie onafhankelijk, betrouwbaar, toegankelijk en actueel is.

Websites

Het Erfocentrum geeft informatie via verschillende websites.

Onze website erfelijkheid.nl had in 2022 3 miljoen bezoekers. Behalve algemene informatieve teksten over onderwerpen rondom erfelijkheid, wordt er op deze website ook uitleg gegeven over 625 ziektes. Ieder jaar worden er nieuwe ziektes toegevoegd; in 2022 kwamen er 17 nieuwe ziekte teksten bij. Verder worden er ook teksten gecontroleerd en aangepast aan de nieuwste inzichten uit actueel onderzoek. In 2022 werden 118 teksten aangepast.

Ook de algemene teksten worden vernieuwd om ze actueel te houden. In 2022 zijn 40 teksten vernieuwd. Er werden nieuwe teksten geplaatst over de familiebrief, de afdeling klinische genetica en over DNA-thuistesten. De informatie over corona, die we in 2021 toevoegden, was niet meer zichtbaar op de website, maar online nog wel terug te vinden. Deze informatie werd nog bijna 1.300 keer bekeken.

De website ikhebdat.nl is gericht op kinderen. Ze kunnen hier lezen wat het is om een erfelijke ziekte te hebben. In 2022 had deze website 33.000 bezoekers. Er zijn zes nieuwe teksten geschreven.

De website artsengenetica.nl met informatie over genetica voor specialisten werd in 2022 31.000 keer bezocht. Het Erfocentrum onderhoudt deze website in opdracht van de VKGN en is gestart met het controleren van de inhoud op actualiteit, en waar nodig het aanpassen van de teksten.

De website huisartsengenetica.nl had 99.000 bezoekers in 2022. Dit is het laatste jaar dat huisartsen deze website nog konden raadplegen. Helaas hebben we het moeten besluiten de website eind januari 2023 uit de lucht te halen. Zoveel mogelijk informatie is via re-directs beschikbaar. De koepelorganisatie van huisartsen wil er geen tijd en geld meer in steken. Het Erfocentrum kan deze website niet alleen onderhouden en betalen.

Verder hier een korte vermelding dat de websites zwangerwijzer.nl en meerovernipt.nl lange tijd in beheer waren bij het Erfocentrum, maar beide websites zijn bij het verschijnen van dit jaarverslag overgedragen aan andere organisaties. Daarover is meer te lezen in de paragraaf over projecten.

Erfolijn

De Erfolijn is een belangrijk onderdeel van onze informatievoorziening. Jaarlijks krijgt de Erfolijn zo'n 2.000 vragen. In 2021 waren het er iets meer. Dat kwam vooral omdat er veel vragen werden gesteld over het coronavirus en corona-vaccinaties, in relatie met het hebben van een zeldzame en/of erfelijke ziekte. In 2022 werden hier nog maar 18 vragen over gesteld. We hebben 1.586 vragen beantwoord. Aan de bijna 300 reacties en bedankjes naar aanleiding van onze antwoorden, kunnen we merken dat deze service wordt gewaardeerd. Als er vragen over een ziekte worden gesteld, gaan die het vaakst over borstkanker, Factor V Leiden trombofilie en Ehlers-Danlos syndromen. Maar er waren dit jaar ook bijna 100 vragen over aandoeningen waarover sinds 2014 geen enkele vraag meer was binnen gekomen.

Het Erfocentrum beantwoordt op verzoek van de Stichting Kanker.nl ook vragen die via de website [Kanker.nl](https://kanker.nl) worden gesteld. Dit jaar waren dit 8 vragen.

Social media

[Twitter](#)

Eind december volgden 1.362 personen onze Twitter-pagina. Dit is een toename van 40 ten opzichte van 2021. We plaatsten 62 eigen berichten en ca. 300 re-tweets.

[LinkedIn](#)

In april 2021 startte het Erfocentrum met een LinkedIn bedrijfspagina. In 2022 groeide het aantal volgers van 200 naar 350. Het aantal volgers groeit gestaag. We gebruiken dit kanaal vooral om berichten uit ons vakgebied te herplaatsen, om onze volgers hierop te attenderen. Verder plaatsten we ook 72 eigen berichten, waaronder een vlog op Wereld DNA-dag (25 april).

Tips en klachten

In 2022 startte het Erfocentrum met een regeling voor tips en klachten. Wij vinden het belangrijk dat mensen die met ons in contact zijn, zo goed mogelijk geholpen worden. Vanuit onze expertise geven we informatie. Maar als iemand hier niet tevreden over is, willen we iemand de gelegenheid bieden om daarover een klacht of een tip bij ons neer te leggen. Het Erfocentrum heeft geen wettelijke plicht om een klachtenregeling te hebben. Toch hechten we belang aan een laagdrempelige mogelijkheid om een tip of klacht door te geven. Als organisatie kunnen wij daarvan leren en onze werkwijze verbeteren. Na goedkeuring door het bestuur van het Erfocentrum werd in april 2022 op de website de knop 'Tip of klacht' toegevoegd.

In 2022 kregen we via deze knop drie suggesties binnen. Naar aanleiding van twee opmerkingen hebben we meteen aanpassingen doorgevoerd op onze website. Een derde opmerking ging over het gebruik van het woord 'ziekte' in onze teksten. Wij zijn ons ervan bewust dat het gebruik van dit woord voor sommige mensen gevoelig ligt. Veel mensen met een ziekte, syndroom of aandoening voelen zich niet ziek of beperkt. Zij zien wat zij hebben (of wat hun kind heeft) niet als een ziekte. Toch gebruiken we vaak het woord ziekte, omdat we het belangrijk vinden dat de teksten voor de meeste mensen gemakkelijk te begrijpen zijn. Het woord ziekte is eenvoudiger dan aandoening, beperking of syndroom. Maar we gebruiken het woord niet om daarmee een mening of waardeoordeel te geven. Deze motivatie heeft ook een plek gekregen op de website erfelijkheid.nl.

Reactie na onze beantwoording van een vraag via de Erfolijn:

Dank u wel voor uw uitgebreide antwoord. Ik zal beginnen bij de huisarts, dat lijkt me de beste weg. Ik weet nu welke vragen ik kan stellen.

4. Belangrijke samenwerkingspartners



Vanuit onze eigen missie, visie en expertise werkt het Erfocentrum samen met verschillende organisaties en professionals. We delen onze kennis, leren van elkaar en werken samen aan projecten. Vaak gaat het om projecten waarin het Erfocentrum wordt gevraagd om mee te werken vanuit onze expertise, bijvoorbeeld op het gebied van communicatie en het overbrengen van informatie.

Hieronder worden de belangrijkste samenwerkingspartners beschreven.

VWS

Elk jaar vraagt het Erfocentrum een instellingssubsidie aan bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze subsidie is bestemd voor:

- onderhoud en verrijking van onze websites over erfelijkheid;
- het uitwisselen van kennis en expertise in diverse gremia;
- corporate communicatie.

In de brief over de subsidieverlening voor 2022 gaf VWS als motivering bij het besluit aan dat de aanvraag aansluit bij het belang dat het brede publiek een afgewogen keuze kan maken op het terrein van erfelijkheid en genetica. Voor deze afgewogen keuze is objectieve, betrouwbare informatie belangrijk. VWS ziet dat het Erfocentrum hierin een belangrijke rol speelt.

RIVM

Het Erfocentrum heeft deelgenomen aan de RIVM veldconsultatie over DNA-technologie voor zorg, publieke gezondheid, innovatie en onderzoek. Het heeft geresulteerd in het [RIVM-rapport DNA-technologie voor de Nederlandse bevolking](#). Daarin staat geschreven dat DNA-technologie veel potentie heeft om de zorg en volksgezondheid te verbeteren. De techniek kan bijvoorbeeld meer worden gebruikt om eerder en beter (erfelijke vormen van) kanker (vroeg) op te sporen en te behandelen. Wel is meer kennis nodig over de relatie tussen DNA en gezondheid en dus wat nieuwe ontwikkelingen in DNA-technologie aan gezondheid kunnen toevoegen. Ook moet duidelijk worden wat maatschappelijk wenselijk is. VWS heeft het rapport ontvangen en zal bepalen wat zij met de resultaten gaan doen.

VSOP

Bij VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen zijn meer dan 100 patiëntenorganisaties aangesloten. Vanuit het patiëntenperspectief wordt gewerkt aan belangenbehartiging van alle mensen met zeldzame of genetische aandoeningen en hun naasten. De samenwerking met de VSOP is in 2019 vastgelegd in een convenant. Eén bestuurslid zit in beide besturen.

VSKG

Met de Vereniging van Stichtingen Klinische Genetica, de koepel klinische genetica, zijn afspraken gemaakt over de bijdrage aan het Erfocentrum. Financieel levert elke afdeling genetica een bijdrage en inhoudelijk wordt informatie uitgewisseld via de Werkgroep Voorlichting Genetica van het Erfocentrum. Alle afdelingen klinische genetica vaardigen iemand af als deelnemer aan deze werkgroep. Het doel is om met elkaar over de grenzen van de verschillende afdelingen heen te zoeken naar mogelijkheden voor het verbeteren van de informatievoorziening aan het brede publiek en aan patiënten en hun naasten. In 2022 kwam de werkgroep 4x (online) bij elkaar. We werkten samen aan nieuwe informatie op erfelijkheid.nl over de familiebrief en over de afdeling Klinische genetica.

VKGN

De Vereniging Klinische Genetica Nederland is de wetenschappelijke vereniging voor medisch specialisten en andere zorgverleners binnen de klinische genetica. De VKGN wil de kwaliteit van de klinische genetische zorg in Nederland bewaken en verbeteren. Het Erfocentrum werkt op verschillende manieren samen met de VKGN. Wij ondersteunen de VKGN bij verschillende communicatie-activiteiten. In opdracht van de Brievenwerkgroep plaatsten we 55 nieuwe of geactualiseerde Infobladen op de website. En bij wijze van proef herschreven we de twee informatiebrieven over afwijkingen in BRCA1 en BRCA2 in eenvoudige taal. Ook het beheer van de website artsengenetica.nl is in handen van het Erfocentrum.

5. Projecten



ZwangerWijzer.nl

Al in 2004 gingen Erfocentrum en ErasmusMC een samenwerkingsovereenkomst aan over de inzet en het gezamenlijk eigendom van [ZwangerWijzer.nl](https://www.zwangerwijzer.nl). Het online instrument voor voorlichting aan paren met een kinderwens of al zwanger is in de loop der jaren uitgegroeid tot een toonaangevend instrument dat tevens wordt gebruikt voor rechtstreekse overdracht van cliëntinformatie aan zorgverleners. Omdat het Erfocentrum enkel een taak heeft op het gebied van informatievoorziening was het niet langer passend mede-eigenaar van het instrument te blijven. Daarom is per 20 januari 2022 de samenwerkingsovereenkomst beëindigd en is het eigenaarschap volledig overgedragen aan ErasmusMC en Perined. Mede dankzij de inspanningen van Erfocentrum heeft ZwangerWijzer over de jaren heen haar invloedrijke positie verworven en behouden.

MeeroverNIPT.nl

De website meerovernipt.nl is door het Erfocentrum onderhouden in opdracht van het NIPT-consortium. Tevens zijn vragen, van met name zwangere vrouwen, beantwoord. Het ging in 2022 om 187 vragen, gemiddeld 16 vragen per maand. In de twee voorgaande jaren waren dit gemiddeld 22 vragen per maand. Met ingang van 1 april 2023 wordt de NIPT onderdeel van het reguliere screeningsaanbod. De website Meerovernipt.nl wordt dan opgeheven. Er zijn voorbereidingen getroffen voor overdracht aan www.pns.nl (RIVM).

Check de test

Onder leiding van de Hogeschool Leiden nam het Erfocentrum deel aan het project Check de test, een onderzoek naar DNA thuistesten. Deze testen zijn eenvoudig te koop en geven consumenten toegang tot genetische gegevens, zonder dat er een arts bij betrokken is. Consumenten zijn zich vaak niet bewust van de consequenties die testuitslagen voor henzelf en hun familie kunnen hebben. Het Erfocentrum heeft in samenwerking met het projectteam informatiemateriaal ontwikkeld over DNA-thuistesten. Er is een [brochure](#) ontwikkeld over verschillende soorten DNA-thuistesten en waarover iemand na kan denken voordat iemand besluit om zo'n test te doen. Naar aanleiding hiervan zijn diverse teksten op erfelijkheid.nl aangepast. Verder zijn er tien interviews met ervaringen van mensen met DNA-thuistesten op de website geplaatst. Er wordt nu gewerkt aan een eenvoudig beeldverhaal over dit onderwerp. Dit verschijnt in 2023.

Expertisezoeker

Voor de website expertisezoeker.nl werkt het Erfocentrum samen met NFU, de eigenaar van deze website, en Orphanet. De website is in 2022 verbeterd. De toekenningen van de expertisecentra werden halverwege 2021 bekend gemaakt. De nieuwe informatie was vanaf augustus 2022 op de website te vinden. De informatie over de expertisecentra is ook te vinden bij de ziekteksten op erfelijkheid.nl. Het Erfocentrum beheert de website in opdracht van NFU.

PSIDER-Heart

Het PSIDER-Heart project is een samenwerkingsverband van verschillende wetenschappers van onder andere het Hubrecht Instituut, het Nederlands Hartinstituut en het UMCU. Het wordt door ZonMw gefinancierd vanuit een maatschappelijk verantwoord innoveren programma. Het doel van het consortium is om prime editing gentherapieën voor erfelijke hartspierziekten te ontwikkelen en die goed in te bedden in de samenleving. In 2022 bespraken we in het consortium de eerste plannen. Het betekent dat de informatie op erfelijkheid.nl over gentherapie wordt geactualiseerd en uitgebreid.

eCG family clinic

In dit project, onder leiding van het UMCU met financiering van ZonMw, wordt gewerkt aan een communicatiemiddel voor mensen met erfelijke hartziekten. Er is nog geen budget vrijgemaakt voor het Erfocentrum, maar we worden op de hoogte gehouden van de voortgang van het project. Het Erfocentrum is bereid om kennis en expertise in te brengen als het gaat om content over erfelijke ziekten en informatievoorziening op B1 taalniveau.

Erfelijke diabetes – familiecommunicatie en quiz

In 2022 hebben we in samenwerking met het Diabetes Fonds aan een quiz, online teksten en een brochure gewerkt over familiecommunicatie bij erfelijke vormen van diabetes. Erfelijke vormen van diabetes, kunnen lijken op diabetes type 1 of type 2 en worden hier vaak mee verward. Een groot deel van de mensen met een erfelijke vorm van diabetes in Nederland is nog niet als zodanig herkend. Veel familieleden zijn dan ook nog niet op de hoogte van hun eventuele verhoogde kans op het ontwikkelen van deze vorm van diabetes. Deze middelen kunnen bijdragen aan het vergroten van de bewustwording en kennis over erfelijke vormen van diabetes bij mensen en behandelend artsen.

PRESAGE / de DNA-dialogen

In 2022 is het 4-jarig PRESAGE-project onder leiding van het ErasmusMC van start gegaan, met financiering vanuit de Nederlandse organisatie voor wetenschappelijk onderzoek (NWO). PRESAGE staat voor Public Realm Entrance and Societal Alignment of Germline Editing. Het is een vervolg op het eerder uitgevoerde project onder penvoerderschap van het Erfocentrum: de DNA-dialoog (2019 – 2021). We gingen in dialoog met verschillende groepen mensen over de vraag wat zij vinden van het aanpassen van embryo-DNA. De meningen hierover bleken uiteen te lopen. Ook bleek dat mensen graag mee willen beslissen als het over een dergelijk onderwerp gaat. PRESAGE zet een vervolgstap: afstemming tussen beslissingen over kiembaan-modificatie-technologie en wat de samenleving belangrijk vindt. Kiembaanmodificatie kan potentieel genetische ziekten voorkomen, maar zet ook ons mensbeeld op het spel. Er wordt gekeken in hoeverre kunst en journalistiek kunnen bijdragen aan het betrekken van een breed publiek en hoe iedereen een stem kan krijgen in de besluitvorming over kiembaanmodificatie. De uitvoering van dit project wordt 'de DNA-dialogen' genoemd. Het Erfocentrum heeft een adviserende rol in de communicatie.

Burgerplatform DNA-diagnostiek in zorg en preventie

Het Erfocentrum en de VSOP hebben op verzoek van het NIVEL op 20 september deelgenomen aan een klankbordgroep. Deze bijeenkomst was een voorbereiding op een bijeenkomst met burgers over DNA-diagnostiek in zorg en preventie. Deze bijeenkomst vond plaats in oktober 2022. Het doel van dit project, uitgevoerd op verzoek van het Ministerie van VWS, is om beleid uit te werken voor het managen van de verwachtingen die patiënten en andere burgers hebben rondom DNA-diagnostiek.

Reactie na onze beantwoording van een vraag via de Erfolijn:

*'Dankuwel voor deze informatie dit heeft veel geholpen.
Ik was al een tijdje aan het zoeken over dit onderwerp op
Google maar er was niet echt een duidelijk antwoord.'*

CoPain

In dit project wordt onderzocht waar een online leeromgeving aan moet voldoen. Deze leeromgeving richt zich op behandelaars van patiënten met chronische pijn (zoals fysiotherapeuten). Ook brengt het onderzoek in kaart welke knelpunten er kunnen zijn in de contacten tussen behandelaar en patiënt. Het Erfocentrum neemt deel aan dit project om meer inzicht te krijgen in het gebruik van online leeromgevingen.

6. Onze expertise en onze ambities



Onze Expertise

Wij kunnen goed informatie over ingewikkelde onderwerpen (op het gebied van erfelijkheid en gezondheid) op een eenvoudige manier overbrengen. Wij richten ons met deze informatie op verschillende doelgroepen. In de eerste plaats is dat het brede publiek. Het bedienen van een brede doelgroep is een uitdaging die we graag aangaan en waarin we onze weg al jarenlang weten te vinden. Genetica is een specialistisch vakgebied. Om de informatie over erfelijkheid over te brengen bij de ontvangers, is begrijpelijkheid een eerste vereiste. Dat is een belangrijke kwaliteit van onze informatievoorziening. Dat vinden we niet (alleen) zelf, maar we horen dit ook terug van mensen die gebruik maken van onze informatie. Zo ondersteunen we patiënten, hun familie en andere naasten in hun zoektocht naar informatie. We geven antwoorden op hun vragen en die van de mensen om hun heen, of verwijzen naar de plekken waar zij voor de juiste informatie terecht kunnen. Daarbij geven wij als Erfocentrum geen advies over de keuzes die iemand moet maken, maar geven we neutrale informatie. Op basis daarvan kan iemand zelf beslissen over het al dan niet maken van een keuze en inzicht krijgen in welke mogelijkheden er zijn.

Onze ambities

Om onze missie tot uitvoer te brengen is alleen het bieden van informatie niet voldoende. Communicatie moet er aan bijdragen dat onze informatie de juiste mensen bereikt en dat onze informatie wordt gebruikt.

In ons [Meerjarenplan 2023 t/m 2025 'Informatie over erfelijkheid voor iedereen'](#) hebben we onze ambities voor de komende jaren vastgelegd. De titel vat samen waar het Erfocentrum zich de komende jaren met extra inspanningen op richt. Daarvoor hebben we twee speerpunten geformuleerd:

- Onze zichtbaarheid vergroten
- Zo inclusief mogelijk communiceren

Speerpunt 1: Zichtbaarheid vergroten

Mensen voor wie onze informatie relevant is, moeten ons weten te vinden en willen we bereiken met onze informatie. Daarom is het belangrijk dat we de juiste kanalen en netwerken gebruiken om onze zichtbaarheid en ons bereik te vergroten.

Speerpunt 2: Inclusief communiceren

We willen zo inclusief mogelijk informeren. Uit onderzoeken blijkt dat een kwart van de Nederlandse bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Zij hebben moeite met het vinden, begrijpen en/of toepassen van informatie over gezondheid. Een groot deel van deze groep is laaggeletterd (2,5 miljoen mensen in Nederland). Hierdoor zijn er grote gezondheidsverschillen tussen mensen. Daarom gaan we extra aandacht besteden aan de informatiebehoefte van laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook hier zullen we gebruik moeten maken van de juiste communicatiekanalen en -vormen. Alleen talige informatie is niet voldoende. We willen meer beeldmateriaal ontwikkelen en onze informatie zo inrichten dat ook mensen met een niet-Nederlandse achtergrond het materiaal aansprekend en bruikbaar vinden.

7. Financiën



Balans

	31-12-2022	31-12-2021
VASTE ACTIVA	€	€
Materiële vaste activa	3.202	6.608
Financiële vaste activa	6.208	0
Totaal vaste activa	9.411	6.608
VLOTTENDE ACTIVA	€	€
Vorderingen	111.092	31.180
Liquide middelen	122.761	150.532
Totaal vlottende activa	233.853	181.712
Totaal activa	243.264	188.321
PASSIVA	€	€
Reserves	150.937	106.664
Schulden		
Kortlopende schulden en overlopende passiva	92.327	81.657
Totaal passiva	243.264	188.321

Staat van baten en lasten

	2022	Begroot 2022	2021
BATEN	€	€	€
Subsidie Ministerie van VWS	279.878	272.647	272.827
Bijdragen klinisch genetische centra	137.811	109.500	109.500
Projectsubsidies	81.441	34.115	100.957
Dienstverlening	7.982	7.406	7.413
Totaal baten	507.112	423.668	490.697
LASTEN	€	€	€
Personele kosten	353.101	310.000	325.515
Huisvestingskosten	29.953	32.171	31.488
Kantoorkosten	4.555	8.000	4.425
Bestuurskosten	0	0	0
Algemene kosten	25.454	25.000	30.223
Totaal personele en materiële kosten	413.062	375.171	391.651
Kosten beheer websites	31.166	40.000	26.492
Directe projectkosten	18.611	2.115	47.764
Totaal lasten	462.840	417.286	465.907
Saldo van baten en lasten	44.273	6.382	24.790

Algemene toelichting

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' die is uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving (Richtlijn 640).

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

Aantal werknemers

Bij het Erfocentrum waren in 2022 4,2 FTE in dienst. In 2021 was dit 4 FTE.

Reserves

In dit rapport wordt er niet gesproken over Eigen Vermogen, omdat deze post slechts zal worden aangewend in overeenstemming met de doelstelling.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De controleverklaring

Versluis Accountancy B.V. heeft voor het Erfocentrum de Accountantsverklaring opgesteld. Versluis Accountancy is in het bezit van een AFM-vergunning voor wettelijke controles. De Controleverklaring kunt u bij ons opvragen, door een e-mail te sturen naar info@erfocentrum.nl, o.v.v. 'opvragen controleverklaring'.

ANBI-verklaring

Het Erfocentrum is in het bezit van een ANBI-verklaring uitgegeven door de belastingdienst. Het Erfocentrum verzekert financiers hiermee dat de organisatie voldoet aan de diverse criteria die worden gesteld aan algemeen nut beogende organisaties.

Vaststelling jaarrekening

De jaarrekening 2022 is door de directie en het bestuur vastgesteld en goedgekeurd op 8 juni 2023.

Officiële gegevens

Algemene adresgegevens

Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort
T 033 – 303 2110
E info@erfocentrum.nl

Zakelijke gegevens

KvK: 32082661
RSIN/fiscaalnummer: 809611600
IBAN: NL75INGB0681291168