

erfo centrum

Bij de tijd



Meerjarenplan
2026 t/m 2028

Voor wie is dit meerjarenplan bedoeld?

Dit meerjarenplan is bedoeld voor alle betrokkenen die bijdragen aan, of belang hebben bij de ontwikkeling en uitvoering van de taak van het Erfocentrum. Het geeft richting aan de manier waarop het Erfocentrum aan wil blijven sluiten op de laatste ontwikkelingen en informatiebehoeften binnen de samenleving.

Het richt zich in het bijzonder op het bestuur en management als kaderstellend en besluitvormend orgaan, medewerkers die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering ervan en samenwerkingspartners die een rol spelen in de realisatie van het plan.

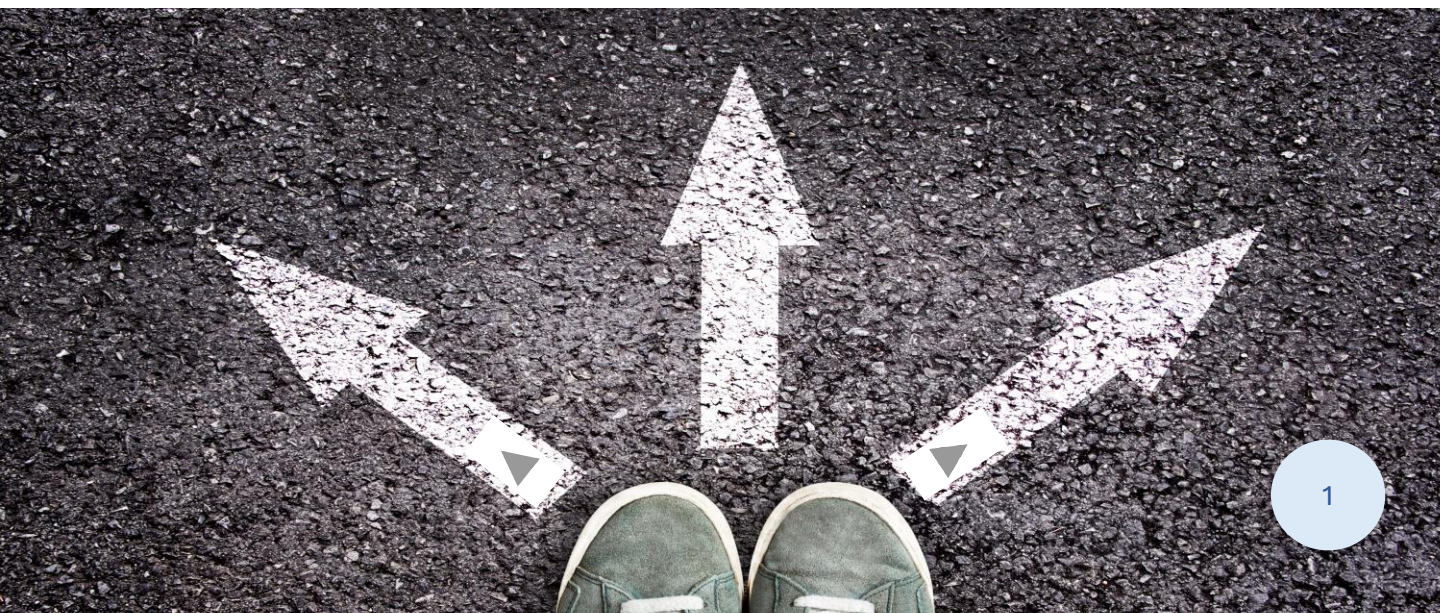
Daarnaast biedt het meerjarenplan inzicht en transparantie voor financiers en andere externe belangstellenden, zodat zij een helder beeld krijgen van verwachtingen, ambities en keuzes voor de periode 2026–2028.

Ambities voor 2026 t/m 2028 samengevat

De ontwikkelingen binnen de genetica en communicatie gaan snel. Dankzij de stevig verankerde positie in het netwerk kan het Erfocentrum 'bij de tijd' blijven.

Voor het Erfocentrum zijn ontwikkelingen in de maatschappij en de wetenschap belangrijk. Daarmee rekening houdend, zijn de volgende twee speerpunten voor de komende drie jaar geformuleerd:

- **Met actuele 'informatie op maat' zichtbaar en vindbaar zijn**
voor mensen die baat hebben bij en behoefte hebben aan informatie over erfelijkheid en gezondheid. Daar horen ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bij.
- **Nuttig en verantwoord meebewegen met AI-ontwikkelingen**
Het gebruik van AI zorgt inmiddels voor ingrijpende veranderingen in het informatielandschap.



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Missie en kerntaak	3
Informatie op maat	4
Relevante ontwikkelingen	6
Financiers	9
Het vormgeven van de taak als informatiecentrum	9
Kernkwaliteiten van het Erfocentrum	10
Samenwerkingspartners	10
Speerpuntenkeuze	11

Colofon

Uitgave van het
Erfocentrum

Foto's
van Shutterstock

Tekening
van Jacqueline Pot

© Erfocentrum 2026

Niets uit deze uitgave mag
worden verveelvoudigd
en/of openbaar gemaakt
zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming
van het Erfocentrum.

Inleiding

Het Erfocentrum maakt al 25 jaar complexe informatie begrijpelijk voor een breed publiek en speelt daarmee in op een duidelijk aanwezige informatiebehoefte.

In het kleurrijke palet van gezondheidszorginformatie biedt het Erfocentrum objectieve en betrouwbare informatie over erfelijkheid, en helpt daar mensen mee om persoonlijke keuzes te maken over erfelijkheid en gezondheid.

De informatie wordt op maat aangeboden. Het moment, het onderwerp en de keuzes waar mensen voor kunnen komen te staan, verschillen per persoon. En er zijn grote verschillen tussen personen. Niet alleen fysiek, ook mentaal en er is verscheidenheid in cultuur, achtergrond, kennisniveau, leeftijd en informatiebehoefte. Dit kan van invloed zijn op of, en wanneer, mensen informatie willen hebben.

De informatie van het Erfocentrum maakt mensen bewust van wat hun DNA kan betekenen voor de eigen gezondheid en de gezondheid van eventuele kinderen. Bewustwording biedt, waar nodig, handelingsopties.

Binnen het Erfocentrum werken wetenschappelijk inhoudelijk deskundigen samen met communicatie-experts om informatie over erfelijkheid op een centrale plek te ontsluiten voor Nederlandstaligen. Via de websites erfelijkheid.nl en ikhebdat.nl, de Erfolijn, bijeenkomsten en op sociale media is deze informatie laagdrempelig beschikbaar.

Het Erfocentrum houdt de informatie up-to-date en voegt zo nodig informatie toe, aansluitend bij de behoefte van de doelgroepen. Met relevante organisaties wordt actief informatie uitgewisseld.

Missie en kerntaak

De Erfocentrum missie: Mensen informeren over erfelijkheid en gezondheid.

De informatie van het Erfocentrum helpt mensen op weg om voor hen belangrijke keuzes te kunnen maken over erfelijkheid en gezondheid. Het kan er bijvoorbeeld aan bijdragen dat mensen zich bewust worden van het belang om (tijdig) in gesprek te gaan met een zorgverlener. De informatie is onafhankelijk, betrouwbaar, toegankelijk, vindbaar en actueel.

De kerntaak van het Erfocentrum *‘informatie geven over erfelijkheid en gezondheid aan het brede publiek’* verandert de komende jaren niet.

Maar als je je richt op iedereen, loop je het risico uiteindelijk niemand te bereiken. Daarom biedt het Erfocentrum de informatie aan subgroepen zoveel mogelijk op maat aan.

Informatie op maat

Informatie op maat aanbieden betekent aansluiten bij de belevingswereld van subgroepen. Op die manier kan je mensen laagdrempelig bereiken. Het Erfocentrum heeft informatie voor o.a. mensen met een erfelijke ziekte of aandoening en hun familieleden. Het gaat om volwassenen, kinderen en zorgverleners. Het zijn geen wederzijds uitsluitende groepen, maar de communicatiebehoefte kan per groep verschillen.

Patiënten en hun familieleden

Als mensen ontdekken dat zij zelf een erfelijke aandoening hebben, of als iemand in de familie een erfelijke aandoening heeft, hebben zij vaak veel vragen. Dan kunnen zij bij het Erfocentrum informatie vinden. Deze informatie is gebaseerd op de stand van de wetenschap en de praktijk. En als er belangrijke informatie beschikbaar is van anderen, wordt daar naar verwezen.

Door ervoor te zorgen dat de informatie begrijpelijk is, kunnen mensen geïnformeerde keuzes maken. Belangrijk om te vermelden is dat het Erfocentrum enkel informeert, geen adviezen geeft en geen belangen behartigt van een bepaalde doelgroep. Het Erfocentrum stuurt ook niet in keuzerichtingen.

Informatiebehoefte per levensfase

Gedurende alle levensfasen - 'van wieg tot graf' en zelfs daarvoor - kan er een moment zijn dat meer weten over je DNA belangrijk kan zijn. Ook als er (nog) geen sprake is van een erfelijke aandoening, of als deze nog niet zichtbaar is. Denk bijvoorbeeld aan dragerschap.





Vlak na de geboorte krijgen bijna alle baby's in Nederland de hiepriek. Met een paar druppeltjes bloed wordt, anno 2025, gescreeend op 27 ernstige ziektes. Dat zijn meestal erfelijke ziektes.

DNA-onderzoek in de kindertijd kan worden gedaan als er in de familie erfelijke ziekten voorkomen, of als er onverklaarbare ontwikkelingsproblemen zijn. Het kan leiden tot een diagnose en wellicht een behandeling.

Bij een kinderwens kan vóór een zwangerschap worden bepaald of beide partners drager zijn van dezelfde ernstige erfelijke aandoening. Het kan zijn dat iemand zelf geen last heeft, maar als beiden drager zijn van hetzelfde gen voor een autosomaal recessieve ziekte, heeft ieder toekomstig kind 25% kans de ziekte te krijgen.

Tijdens de zwangerschap kan DNA-onderzoek worden gebruikt om bij het ongeboren kind bepaalde afwijkingen in het DNA op te sporen (bijvoorbeeld met de NIPT, voor alle zwangeren). Of met de vlokkentest of vruchtwaterpunctie na een afwijkende NIPT of als bekend is dat een aandoening in de familie voorkomt.

Verder kan in de volwassen levensfase DNA-onderzoek worden overwogen. Hieronder worden enkele situaties geschetst:

- Er komt een erfelijke aandoening voor in de familie. Met DNA-onderzoek kan dan soms worden aangetoond of een persoon drager is van het afwijkende gen. Bij sommige mensen kan dat nog voordat er symptomen zijn. Veel aandoeningen openbaren zich pas op latere leeftijd. Als iemand het eerder weet, kunnen wellicht maatregelen getroffen worden om gezondheidsschade te beperken.
- Het kan helpen bij de keuze voor een medicijn. Soms heeft iemand bijwerkingen van een medicijn of werkt het niet goed. Dat is mede afhankelijk van de capaciteit van het lichaam om medicijnen af te breken. Om te achterhalen hoe het zit, kan voor sommige medicijnen iemands DNA onderzocht worden. Dat heet farmacogenetisch onderzoek.
- Iemand overweegt een commerciële DNA-test. Bijvoorbeeld als er vragen zijn over verwantschap: Is mijn broer mijn biologische broer? Is mijn vader mijn biologische vader?
- DNA-onderzoek bij ouderen kan helpen bij het informeren en eventueel diagnosticeren van familieleden.

Ook ná overlijden kan het helpen, als er nog DNA is bewaard. Mogelijk kan er dan alsnog duidelijk worden dat een bepaalde aandoening in de familie erfelijk is. En wie belang hebben bij die informatie.

Relevante ontwikkelingen

Het Erfocentrum houdt zichzelf actief op de hoogte en informeert anderen van relevante ontwikkelingen door intensieve samenwerking met onder andere wetenschappers, artsen en consultants van de afdelingen klinische genetica en patiëntenverenigingen (zie ook het hoofdstuk 'Samenwerkingspartners').

Maatschappelijke ontwikkelingen

Het hebben van een erfelijke aandoening (in de familie) kan allerlei gevolgen hebben. Laat je DNA-onderzoek doen omdat er een aanleg voor een ziekte in je familie zit? Dan kan je gerustgesteld worden als blijkt dat je de aanleg niet hebt. Maar wat als dat wel zo is en je dus kans hebt op de ziekte? Hoe gaat je daar mee om? Voel je je veiliger door controles, als die mogelijk zijn? Of ben je er helemaal niet mee bezig? Er zijn zo nog veel meer vragen die iemand kan hebben en de antwoorden zijn vaak niet zwart-wit.

De juiste informatie is enorm belangrijk om afwegingen te kunnen maken. Maar het aanbod is versnipperd en ook is er onjuiste informatie in omloop. Soms gaan mensen niet of nauwelijks op zoek naar informatie. Of er wordt met AI informatie gezocht. De opkomst van AI heeft ingrijpende veranderingen in het informatielandschap teweeggebracht. Voordelen zijn o.a. dat met AI op elk moment informatie kan worden verzameld en teksten automatisch kunnen worden vertaald. Maar er zijn ook nadelen. Bij het automatisch genereren van antwoorden en teksten kunnen er bijvoorbeeld inhoudelijke fouten insluipen. De kwaliteit van de AI-informatie is ook afhankelijk van de manier waarop de vraag is geformuleerd. Een onduidelijke vraag heeft invloed op (de juistheid van) het antwoord en AI kan 'de vraag achter de vraag' missen.

En het wordt steeds ingewikkelder om onderscheid maken tussen betrouwbare en niet-betrouwbare informatie.



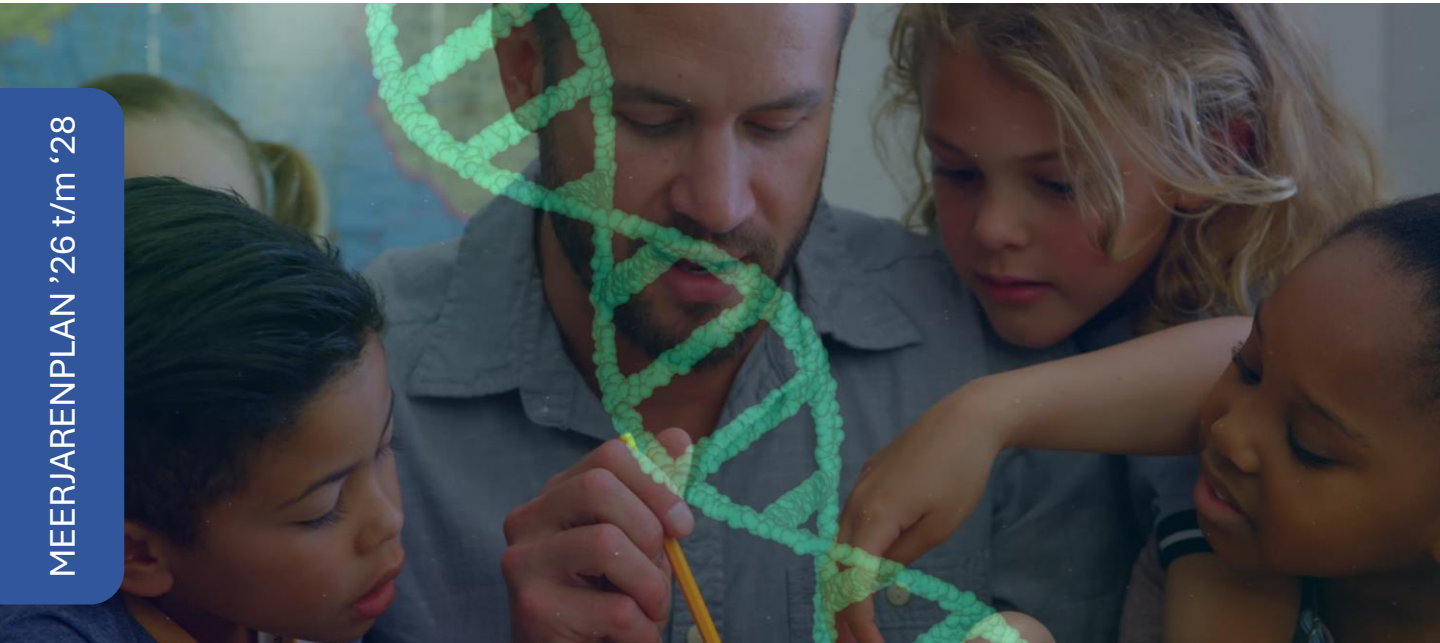
Steeds vaker wordt DNA-onderzoek overwogen. Ook DNA-thuistesten zijn in opmars. Deze testen worden aangeboden door commerciële partijen, die bijvoorbeeld claimen ziekterisico's te kunnen identificeren. Maar wat hebben mensen aan de uitslag van zo'n test? Experts twijfelen aan de kwaliteit en betrouwbaarheid van commerciële testen. Ook zijn er twijfels over het waarborgen van de privacy van de gebruikers van DNA-thuistesten. Wie beschikt over hun data? Wat gebeurt met de data als een bedrijf stopt of verkocht wordt aan een andere partij? Zijn gebruikers van DNA-thuistesten zich bewust van deze onduidelijkheden? Welke gevolgen het toenemende aanbod en gebruik van DNA-thuistesten precies zullen hebben, is nu nog niet te overzien.

Niet alleen het aanbod van DNA-onderzoek is veranderd, ook de 'patiënt' zelf. Deze heeft een steeds grotere verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid. Maar soms kan iemand deze verantwoordelijkheid niet dragen vanwege verhoogde kwetsbaarheid. Daar moet de zorg(verlener) rekening mee houden. Idealiter beslissen zorgverleners niet meer vóór, maar samen mét patiënten. Het gebruik van beslissingsinstrumenten en communicatiemiddelen kan daarbij helpen.

Vaak zijn de verwachtingen van DNA-onderzoek en behandelmogelijkheden hoog gespannen. Dat is niet altijd reëel. Informatie die inhoudelijk juist is en passend qua vorm, kan valse verwachtingen en teleurstelling voorkomen. Eén op de vier Nederlanders (3,3 miljoen mensen) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. 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).

Als mensen zelf betrouwbare informatie over erfelijkheid kunnen vinden kan dat zorgverleners tijd besparen. De mensen zijn dan mogelijk beter geëquipeerd in het contact met zorgverleners.





Wetenschappelijke ontwikkelingen

Van steeds meer aandoeningen worden genetische oorzaken ontdekt. En toch is er bij zeldzame aandoeningen (nog altijd) vaak sprake van een lange medische zoektocht voordat er een diagnose wordt gesteld.

Als mensen wel een diagnose krijgen of met een erfelijke ziekte (in de familie) te maken krijgen, kunnen zij vragen hebben over wat dit betekent: voor hen zelf, voor kinderen of andere familieleden en over behandelmogelijkheden.

Op verschillende manieren wordt er gewerkt aan (meer gepersonaliseerde) behandelmogelijkheden. Gebleken is dat verschillen in genetische profielen van patiënten een oorzaak kunnen zijn voor verschillen tussen mensen in effectiviteit en bijwerkingen van een geneesmiddel. Daardoor is de mogelijkheid ontstaan om op basis van een DNA-profiel van een persoon de meest succesvolle behandeling met medicijnen te bepalen. Dat wordt 'farmacogenetica' genoemd. Zie ook het hoofdstuk 'Informatie op maat'.

Tumorgenetica maakt op een andere manier gepersonaliseerde behandelingen mogelijk. Daarbij wordt gekeken naar afwijkingen in het DNA van een tumor. Voor sommige van deze afwijkingen bestaat doelgerichte therapie.

En dan is er nog de gentherapie. Daarbij wordt het erfelijke materiaal aangepast om klachten van een erfelijke aandoening te verminderen of te stoppen. Een vakgebied dat enorm in ontwikkeling is.

Nieuwe ontwikkelingen kunnen vragen oproepen en verwachtingen wekken. Het is belangrijk dat informatie over nieuwe ontwikkelingen gebalanceerd is. Er moet aandacht zijn voor kansen, risico's, voordelen en nadelen van wat er werkelijk mogelijk is. Zodat mensen geen valse hoop krijgen. Want ook al gaan de ontwikkelingen snel, dit wil nog niet zeggen dat alle behandelingen voor iedereen op korte termijn beschikbaar zijn.

Financiers

Het werk van het Erfocentrum wordt voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en door een bijdrage van de afdelingen klinische genetica van het:

- Antoni van Leeuwenhoek
- Amsterdam UMC
- Erasmus MC
- Leids Universitair Medisch Centrum
- Maastricht UMC+
- UMC Groningen
- Radboudumc
- UMC Utrecht

Voor projectactiviteiten worden separate overeenkomsten gesloten.

Het vormgeven van de taak als informatiecentrum

Anno 2025 zijn de belangrijkste communicatiekanalen de websites Erfelijkheid.nl en ikhebdat.nl, de Erfoliijn, YouTube, de bedrijfspagina op LinkedIn, het Instagram en Facebook account.

Het Erfocentrum onderhoudt en verrijkt websites met teksten en beeldmateriaal over erfelijkheid. De website erfelijkheid.nl is gericht op een breed publiek en biedt een schat aan informatie voor miljoenen bezoekers elk jaar. Naast algemene informatie, is er informatie over meer dan 650 erfelijke ziektes te vinden. Begrippen worden eenvoudig uitgelegd en interviews en filmpjes maken de informatie aansprekend en toegankelijk. De informatie wordt gelaagd aangeboden, via links op de website is het mogelijk verdere verdieping te zoeken. O.a. via [YouTube video's](#).

Honderden erfelijke ziektes zijn eenvoudig beschreven en ieder jaar komen er nieuwe teksten bij. Bij al die teksten wordt verwezen naar meer (achtergrond)informatie voor het publiek en voor medisch professionals.

De website ikhebdat.nl is speciaal voor kinderen. Kinderen lezen hier op een aansprekende manier informatie over verschillende aandoeningen. De site is bedoeld voor kinderen die zelf een aandoening hebben én voor kinderen die iemand in hun omgeving hebben met een ziekte. Deze website wordt jaarlijks tienduizenden keren bezocht.

De teksten op erfelijkheid.nl en ikhebdat.nl worden volgens een vast schema geüpdatet.

Via de [Erfoliijn](#) kunnen mensen vragen stellen. Dit kan per e-mail of via een formulier op Erfelijkheid.nl. Incidenteel stellen mensen vragen via de telefoon. Mensen kunnen binnen 5 werkdagen een duidelijk antwoord verwachten. Deze service wordt door alle vraagstellers - zoals patiënten en hun naasten, (huis)artsen, verloskundigen - erg gewaardeerd. Dit blijkt uit de vele bedankjes in reactie op de antwoorden.

Voor de zorgprofessionals en (potentiële) samenwerkingspartners is er een [LinkedIn-bedrijfspagina](#). Voor een breder publiek is er een @wijzeroverjeDNA [Instagram-account](#) en een [Facebook-account](#).

Als (mede)uitvoerder van projecten of onderzoeken vervult het Erfocentrum verschillende rollen in (verschillende fasen van) projecten: in de voorbereiding, in de organisatie en in de afrondende fase.

Kernkwaliteiten van het Erfocentrum

Het Erfocentrum legt ingewikkelde onderwerpen begrijpelijk uit in tekst en beeld. Mensen kunnen er ook terecht met vragen. Die vragen worden beantwoord door een persoon, en niet door AI. Deze persoon is doorgaans in staat om de vraag achter de vraag te ontdekken. Dankzij het netwerk waar het Erfocentrum deel van uitmaakt kunnen mensen ook worden gewezen op organisaties en zorgprofessionals die hen mogelijk verder kunnen helpen. De begrijpelijke informatie rond erfelijkheid en DNA-onderzoek ondersteunt zowel mensen met een (ernstige) erfelijke ziekte als de klinische praktijk. Immers: als mensen al algemene informatie hebben, kunnen zij beter voorbereid bij een arts komen. En de onafhankelijke, actuele en betrouwbare informatie kan iemand helpen bij het nadenken over mogelijke keuzes. Dat kan het eenvoudiger maken om (eventueel) in overleg met een arts tot een besluit te komen. Het Erfocentrum heeft een unieke rol in dit proces.

Samenwerkingspartners

Het Erfocentrum werkt samen met veel verschillende organisaties. Denk aan beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties, ziekenhuizen, onderzoeksinstellingen en overheidsinstanties. Er zijn nauwe banden met de VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN).

Als samenwerkingspartner levert het Erfocentrum een deskundige bijdrage op een proactieve en flexibele manier. De kernwoorden in samenwerking zijn: *'doelgroepgericht'*, *'oog voor kwaliteit'* en *'verbinding zoeken'*. Ook is *'wederkerigheid'* een belangrijk begrip in samenwerkingsrelaties: het delen van kennis en informatie om elkaars doelstellingen te versterken. Elkaar aanvullen en informatie bieden die op elkaar is afgestemd en eenduidig is, om het publiek zo goed mogelijk te helpen met de voor hen geschikte informatie.

Bijna alle beroepsgroepen krijgen steeds meer te maken met genetica: huisartsen, verloskundigen, gespecialiseerd verpleegkundigen, fysiotherapeuten, en medisch specialisten, zoals kinderartsen, oncologen, neurologen en cardiologen. Zij zijn direct in contact met zorgvragers en kunnen met hen in gesprek gaan over bijvoorbeeld een kinderwens en een (mogelijk) erfelijke aandoening. De informatie van het Erfocentrum helpt professionals bij het geven van uitleg aan zorgvragers. Zij kunnen bijvoorbeeld hun patiënten wijzen op informatie op www.erfelijkheid.nl. Verder kunnen zorgprofessionals voor antwoorden op erfelijkheidsvragen terecht op www.artsengenetica.nl.

Speerpuntenkeuze

Om de Erfocentrum-missie tot uitvoering te brengen, is alleen het bieden van informatie niet voldoende. Communicatie moet er aan bijdragen dat mensen worden bereikt en dat de informatie wordt gebruikt.

De afgelopen drie jaar zijn de bezoekersaantallen van de websites en het aantal vragen gesteld aan de Erfolijn wat teruggelopen. Maar het aantal volgers via de sociale media is juist toegenomen, dankzij extra focus op communicatie op maat en via andere kanalen.

De ambitie voor de komende 3 jaar is om 'bij de tijd' te blijven. Daarvoor zijn twee speerpunten geformuleerd.

Speerpunt 1: Met actuele 'informatie op maat' zichtbaar en vindbaar zijn

De komende jaren blijft het Erfocentrum inzetten op het up-to-date houden van de informatie. Dit is informatie op maat voor mensen die baat hebben bij en behoefte hebben aan informatie over erfelijkheid en gezondheid. Daar horen ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bij.

Begrijpelijke informatie is van belang bij het maken van keuzes. Zeker op het gebied van erfelijkheid, een ingewikkeld onderwerp, is het belangrijk dat mensen bij vragen de goede informatie krijgen om afwegingen te kunnen maken.

De ontwikkelingen op het gebied van de genetica gaan snel. Door die ontwikkelingen goed te blijven volgen, kan het Erfocentrum deze vertalen naar informatie die voor de doelgroepen nuttig is.

Speerpunt 2: Nuttig en verantwoord meebewegen met AI-ontwikkelingen

In de beginjaren van het Erfocentrum werden vragen gesteld per telefoon en brief. Met de opkomst van internet is dat geleidelijk verschoven naar e-mail-contact en later kwam informatie-uitwisseling via sociale media op. Tegenwoordig speelt AI een grote rol in het informatielandschap. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen AI gebruiken om antwoord te krijgen op gezondheidsvragen. Maar we krijgen signalen dat AI verkeerde antwoorden geeft.

Het Erfocentrum gaat actief op zoek naar manieren waarop nuttig en verantwoord kan worden meebewogen met AI-ontwikkelingen. Bijvoorbeeld door een *chatbot* in te zetten, om sneller antwoorden te geven op eenvoudige, eenduidige vragen. Dat neemt niet weg dat inzet van kennis en expertise van mensen nog steeds nodig is voor controle op juistheid en begrijpelijkheid.

Deze speerpunten zijn gedurende de jaren 2026 t/m 2028 leidend voor het Erfocentrum, om de Erfocentrum-missie tot uitvoering te brengen en 'bij de tijd' te blijven.

Contact

Barchman Wuytierslaan 10, business center
3818 LH Amersfoort
033 303 2110
info@erfocentrum.nl

